

# **FÖRÄLDRARS KAMP FÖR SITT BARN**

En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn

Magisteravhandling

VÅRDVETENSKAP

Författare: Michelle Sjögård

Handledare: Linda Nyholm

Åbo Akademi

Fakulteten för pedagogik och välfärd

Hälsovetenskaper

Enheten för vårdvetenskap, 2019

## ABSTRAKT

ÅBO AKADEMI

Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier  
Enheten för vårdvetenskap

Författare:

Michelle Sjögård

Handledare:

HVD Linda Nyholm

Magisteravhandling  
VÅRDVETENSKAP

Föräldrars kamp för sitt barn  
En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av  
att leva med ett kroniskt sjukt barn

Sökord:

Förälder, barn, kronisk sjukdom, upplevelse,  
vårdande.

januari 2019

Sidantal: 64  
Bilagor: 3

Syftet med denna magisteravhandling är att ur ett vårdvetenskapligt perspektiv beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. Forskningsfrågan som ska besvaras är: Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn? I studien har sju föräldrar till kroniskt sjuka barn intervjuats. Det insamlade materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys skapad av Graneheim och Lundman (2004).

Efter analysen steg resultatet består tre huvudkategorier och tio underkategorier fram. Det övergripande temat i avhandlingen är "föräldrars kamp för sitt barn". Den första huvudkategorin "kampen mellan utanförskap och samhörighet" hör samman med underkategorierna "att inte höra till", "att kämpa för sitt barns rättigheter" och "att få stöd av andra". Den andra huvudkategorin "kampen mellan oro och hopp" hör samman med underkategorierna "att oroa sig i hjärtat", "att vara oviss om framtiden" och "att trots allt våga hoppas". Den tredje och sista huvudkategorin "kampen mellan glädje och sorg" hör samman med underkategorierna "att acceptera det som det är", "att ständigt sörja", "att vara tacksam över livet" och "att glädjas åt det lilla". Slutsatsen i den här studien är att föräldrar som lever med ett kroniskt sjukt barn lever i en kamp. En ständig kamp mellan två motpoler. Att leva med ett kroniskt sjukt barn är utmanande för hela familjen.

## ABSTRACT

ÅBO AKADEMI UNIVERSITY

Faculty of Education and Welfare Studies  
Department of Caring Science

Author:  
Supervisor:

Michelle Sjögård  
PhD Linda Nyholm

---

Master's thesis  
CARING SCIENCE

Parent's Battle For Their Child  
A Qualitative Study About Parents Experiences  
of Living with a Chronically Ill Child

---

Keywords:

Parent, child, chronic disease, perception,  
experience, caring.

---

January 2019

Number of pages: 64  
Appendices: 3

---

The aim of this Master's thesis is to describe, in a Caring Science perspective, how parents experience living with a chronically ill or long-term ill child. The research question is: How do parents experience living with a chronically ill child or long-term ill child? A total of seven parents have been interviewed in this study. The material was analyzed by a qualitative content analysis method created by Graneheim and Lundman (2004)

The analysis resulted in one theme, three main-categories and ten sub-categories. The theme in this study is "Parents Battle for Their Child". The first main category is "the battle between alienation and belonging" with sub categories: "to not belong", "to fight for the rights of your child" and "to get support from others". The second main category is "the battle between worry and hope" with sub categories: "to worry", "not knowing what the future brings" and "to dare to hope". The third and last main category is "the battle between happiness and sorrow" with sub categories: "to accept it as it is", "to constantly grieve", "to be thankful of life" and "to be happy about the little things".

The conclusion in this study is that parents who live with a chronically ill child live in a constant battle. A never-ending battle between something good and bad. To live with a chronically ill child is challenging for the whole family.

# FÖRORD

Mina magisterstudier vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa börjar gå mot sitt slut. Att studera vårdvetenskap har varit långt mer givande än jag någonsin kunnat föreställa mig. Jag har lärt mig så mycket om vad vårdande verkligen innebär och vem jag vill vara i rollen som vårdare. Det jag framför allt har insett under den här tiden är att man alltid ska gå sin egen väg i livet, tro på sig själv och göra det man brinner för.

Jag vill rikta ett stort tack till alla deltagare som ställt upp i studien. Era tankar och upplevelser har varit otroligt värdefulla för mig och de har gett mig en mycket större förståelse för hur det är som förälder att leva med ett kroniskt sjukt barn. Era tankar tar jag med mig vidare i mitt yrkesverksamma liv. Med den här magisteravhandlingen önskar jag att förståelsen för familjer med kroniskt sjuka barn ökar. Det här är mitt bidrag till att försöka sprida vidare kunskapen gällande föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Dessa föräldrar är riktiga kämpar som dagligen för en kamp för sina barns rättigheter.

Jag vill också tacka alla nära och kära som alltid har trott på mig och uppmuntrat mig under studietidens gång. Slutligen vill jag rikta ett varmt tack till min fantastiska handledare Linda Nyholm för ditt kunnande och din vägledning. Jag är evigt tacksam för allt ditt stöd under skrivprocessens gång. Tack för att du hjälpt mig göra mitt bästa i skrivandet av den här avhandlingen.

Vasa, januari 2019

*Michelle Sjögård*

# Innehållsförteckning

## Abstrakt

## Abstract

## Förord

1 INLEDNING.....	1
2 TIDIGARE FORSKNING.....	3
2.1 Vikten av information vid barns insjuknande .....	3
2.2 Föräldrars tillit till sjukvårdspersonalen .....	4
2.3 Föräldrars delaktighet i vården.....	5
2.4 Psykisk ohälsa bland föräldrar till kroniskt sjuka barn.....	5
2.5 Behovet av psykosocialt stöd hos föräldrar till kroniskt sjuka barn .....	6
2.6 Sorg bland föräldrar till kroniskt sjuka barn .....	7
2.7 Hur familjen påverkas av ett kroniskt sjukt barn.....	8
2.8 Positiva aspekter med kronisk sjukdom.....	9
3 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER .....	11
3.1 Kampen mellan hälsa och lidande .....	11
3.2 Gemenskap.....	13
4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING .....	15
5 BESKRIVNING AV FORSKNINGSPROCESSEN .....	16
5.1 Design och kontext .....	16
5.2 Urval och deltagare.....	17
5.3 Datainsamling och material .....	18
5.4 Studiens genomförande .....	19
5.5 Analys av data .....	21
6 ETISKA FRÅGESTÄLLNINGAR.....	24
7 RESULTAT .....	26
7.1 Kampen mellan utanförskap och samhörighet .....	27
7.1.1 Att inte höra till .....	28
7.1.2 Att kämpa för sitt barns rättigheter .....	29
7.1.3 Att få stöd av andra .....	31
7.2 Kampen mellan oro och hopp .....	37
7.2.1 Att oroa sig i hjärtat.....	37
7.2.2 Att vara oviss om framtiden.....	40
7.2.3 Att trots allt våga hoppas .....	41
7.3 Kampen mellan glädje och sorg.....	42
7.3.1 Att acceptera det som det är .....	42
7.3.2 Att ständigt sörja .....	43
7.3.3 Att vara tacksam över livet .....	44
7.3.4 Att glädjas åt det lilla.....	45
8 DISKUSSION.....	47
8.1 Kampen mellan utanförskap och samhörighet .....	47
8.2 Kampen mellan oro och hopp .....	52
8.3 Kampen mellan glädje och sorg.....	55
9 KRITISK GRANSKNING .....	58
10 SLUTSATS.....	64

## **Litteraturförteckning**

### **Förteckning över bilagor**

Bilaga 1 Informationsbrevet

Bilaga 2 Intervjufrågorna

Bilaga 3 Samtyckesformulär

### **Förteckning över tabeller**

Tabell 1 Avhandlingens huvudkategorier och underkategorier

# 1 INLEDNING

När föräldrar får ett kroniskt sjukt barn förändras hela deras liv och samtidigt blir hela familjen delaktiga i att lära sig leva med sjukdomen (Kelo, Eriksson & Eriksson, 2013). Föräldrarna har föreställt sig ett helt annat familjeliv än det de nu kommer att få leva, med alla de utmaningar som en kronisk sjukdom för med sig. Föräldrarna har stora krav på sig och de förväntas ha det fulla ansvaret för barnets vård. De ska bland annat vara koordinatören i barnets liv som ser till att barnet får den vård det behöver, ha ansvar över läkemedel och se till att barnet får all annan den hjälp det behöver. Förutom allt detta ska föräldrarna klara av det vanliga vardagslivet som innefattar allt från arbete, att ta hand om hemmet och att ha fritidsaktiviteter. Dagligen uppstår olika utmaningar som föräldrarna behöver handskas med. (Kratz, Uding, Trahmns, Villareale & Kieckhefer, 2009.) Att leva med ett kroniskt sjukt barn är krävande och orsakar oro och sorg bland föräldrarna.

Föräldrar som får beskedet om att deras barn drabbats av en kronisk sjukdom kan drabbas av negativa känslor såsom rädsla, sorg, förnekelse och panik (Kelo et al., 2013). Hopia, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2005) menar att föräldrarna kan ha svårigheter med att acceptera att deras barn har blivit sjukt och ibland kan de till och med klandra sig själva att barnet har drabbats av en kronisk sjukdom. Gårdling, Törnqvist, Edwinston Månsson och Hallström (2017) konstaterar att föräldrar till ett kroniskt sjukt barn funderar och oroar sig över hur framtiden ska bli för barnet. All ovisshet gällande barnets sjukdom är utmanande för föräldrarna att hantera (Sallfors och Hallberg, 2003). När barnet har en obotlig sjukdom känner föräldrarna att de är övergivna och hjälplösa (Collins, Hennessy-Anderson, Hosking, Hynson, Remedios och Thomas 2016). Sallfors et al. (2003) nämner att föräldrarna dagligen har känslor av ängslighet, frustration och maktlöshet. De har ingen chans att påverka hur deras barn kommer att kunna leva sitt liv. Livet kretsar nu mellan hopp och förtvivlan.

I den här magisteravhandlingen har föräldrar till kroniskt sjuka barn intervjuats och i resultatet redogörs föräldrarnas upplevelser att leva med ett kroniskt sjukt barn. Med kronisk sjukdom menas en sjukdom som har ett långvarigt förlopp eller som varar livet ut och inte går att bota (SAOB, 1938). Enligt Jurvelin, Kyngäs och Backman (2005) är långtidssjukdomar bland barn vanligt förekommande. Sedan 1980-talet har långtidssjukdomarna ökat. Runt 20 procent av

alla barn har en kronisk sjukdom av mildare eller svårare grad. Föräldrar kan ha svårigheter med att acceptera att barnet har drabbats av en kronisk sjukdom eller långtidssjukdom. Det är vanligt att föräldrarna upplever oro för deras barns hälsa. Även psykiska sjukdomar kan förekomma hos föräldrarna. Depression och ångest är bland de vanligaste psykiska sjukdomarna som föräldrarna kan lida av. Föräldrarna upplever oro gällande barnets framtid och välmående. De oroar sig även för sin egen ork och hälsa.

Syftet med den här avhandlingen är att beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. Studien är kvalitativ och datainsamlingen har skett genom intervjuer med föräldrarna. Intervjuerna analyseras med kvalitativ innehållsanalys skapad av Graneheim och Lundman (2004). Genom den kvalitativa innehållsanalysen skapas tema, huvudkategorier och underkategorier. Dessa utgör resultatet i studien.

Intresset för att studera ämnet "föräldrar till kroniskt sjuka barn" har väckts i och med mitt arbete med barn och föräldrar inom barnsjukvården. Genom denna avhandling vill jag förmedla en större förståelse gällande föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn och göra föräldrarnas röster hörda. Strävan efter att få en djupare förståelse för föräldrar till kroniskt sjuka barn utgör kärnan i avhandlingen. Föräldrarna som deltagit i den här studien har barn som har följande kroniska sjukdomar: epilepsi, cancersjukdom, Downs syndrom, mag- och tarmsjukdom, hjärtsjukdom och olika följsjukdomar i samband med de nämnda sjukdomarna.



## 2 TIDIGARE FORSKNING

I det här kapitlet beskrivs den tidigare forskningen gällande föräldrar till kroniskt sjuka barns tankar och upplevelser. Några studier ur ett finländskt perspektiv presenteras nedan, men de flesta studierna är ur ett nordiskt och internationellt perspektiv. Artikelsökningen har utförts parallellt med att avhandlingen har skrivits. Sökningen har främst skett under tiden oktober – december 2017 och september – oktober 2018. Databaser som har använts under sökningen är vetenskapsbiblioteket Tritonias portal Finna, Ebsco, Cinahl och Google Scholar. Sökord som bland annat har använts är: parents, child, chronic disease, long term disease, experience, lived experience, perception. En artikel är skriven på finska, men de flesta andra artiklar som presenteras nedan är engelskspråkiga artiklar.

De artiklar som togs med i avhandlingen valdes ut baserat på abstraktens innehåll. Ifall abstrakten lämpade sig för studien togs de med. Kravet för att artiklarna skulle vara lämpliga att ta med i avhandlingen var att artiklarna skulle vara referentgranskade och tillgängliga i full text. Artiklar som inte handlade om föräldrar till kroniskt sjuka barn och deras erfarenheter av detta exkluderades. En del vetenskapliga artiklar som använts i avhandlingen har hittats genom snöbollseffekten.

### 2.1 Vikten av information vid barns insjuknande

Vid ett barns insjuknande är det betydelsefullt att föräldrar får information gällande barnets sjukdom, men föräldrar kan ha svårt att ta till sig informationen som ges (Kelo et al., 2013). Att föräldrar får tillräckligt med information vid sitt barns insjuknande är viktigt (Smith, Cheater och Bekker, 2015). Både föräldrar och det nyligen insjuknade barnet behöver mycket stöd från sjukvårdspersonalen vid insjuknandet (Kelo et al., 2013; Smith et al., 2015).

Att få handledning av sjukvårdspersonal gällande vad den kroniska sjukdomen handlar om är viktigt för att familjen ska lära sig att leva med sjukdomen. God handledning av sjukvårdspersonalen anses vara viktigt för hela familjen. Barnet behöver handledning på barnets nivå och föräldrarna behöver information om hur de ska klara av att leva med sjukdomen i första hand på sjukhus och även senare i hemmamiljö. Det är viktigt att sjukvårdspersonalen använder ett lättförståeligt språk så både barnet och föräldrarna förstår

sammanhanget. (Kelo et al., 2013.). Smith et al. (2015) lyfter fram i en litteraturöversikt att föräldrarna vill ha information gällande vad sjukdomen innebär samt vilka behandlingar som kan ges för att lindra lidandet hos barnet. Föräldrarna vill ha information gällande vilket sorts stöd som finns tillgängligt för familjen (Smith et al., 2015; Bernehäll Claesson och Brodin, 2001). Att inte få tillräckligt med information anses vara negativt enligt föräldrarna. Brist på information kan leda till ångest och föräldrarna blir tveksamma ifall barnet får den bästa vården (Sallfors et al., 2003). Bernehäll Claesson och Brodin (2001) menar att majoriteten av föräldrarna upplever att de endast får information när de ställer frågor gällande någonting. Ifall de inte ställer frågor kan viktig information gå förlorad. I vissa fall upplever föräldrarna att de inte får tillräckligt med information gällande sjukdomen. Föräldrarna vill ha mer information gällande sjukdomen av bland annat läkare, vårdpersonal, socialarbetare och fysioterapeut.

## **2.2 Föräldrars tillit till sjukvårdspersonalen**

Att föräldrar till kroniskt sjuka barn känner tillit till sjukvårdspersonalen är viktigt. Föräldrarna behöver få känna att de har någon som visar empati och förståelse för deras situation. (Bernehäll Claesson och Brodin, 2001.) Det är viktigt att läkare och vårdpersonal tar sig tillräckligt med tid att diskutera med familjen (Sallfors et al., 2003). Smith et al. (2015) menar att många föräldrar upplever att de inte får tillräckligt med stöd och information när barnet insjuknar. Föräldrarna vill ha huvudansvaret vid vården av sina barn men de vill inte bli lämnade ensamma i beslutsprocesser gällande barnets vård. Föräldrarna vill gärna ha stöd av sjukvårdspersonalen vid fattande av beslut som rör barnets hälsa. De vill höra sjukvårdspersonalens tankar om vården, men föräldrarna vill i sista hand vara de som fattar beslutet gällande vilken vård barnet ska få.

Hayles, Harvey, Plummer och Jones (2015) lyfter fram att föräldrar till barn med CP-skada har det största ansvaret gällande barnets sjukdom, även när barnet är intaget på sjukhus. Mycket ansvar sätts på föräldrarna, även i en sjukhusmiljö. Föräldrarna upplever ibland att sjukvården är ett svårt system att förstå sig på. De vill bli sedda som en unik familj med egna behov och inte att sjukvården skulle anta att de behöver en viss sorts service. För att familjerna ska känna sig trygga i sjukdomen krävs det att de kan ställa de frågor de känner att de behöver ställa utan att fundera på ifall de vågar ställa frågan eller inte (Kelo et al., 2013).

Långa köer för att få vård och väntan på att få en diagnos är utmanande för föräldrarna. Att få kontakt med sin läkare kan ibland vara svårt. Föräldrarna känner ibland att det inte finns någon inom sjukvården de kan ringa till. Emellanåt kan föräldrarna ha svårigheter med att veta vem de kan kontakta och ställa frågor till gällande deras barns vård. Att få feldiagnos är ett vanligt problem för familjerna. Detta kan leda till att det tar flera år att få den korrekta diagnosen. (Kelo et al., 2013). Bernehäll Claesson och Brodin (2001) redogör för föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med medfödd benskörhet. Föräldrarna upplever det som svårt när de besöker akutmottagningen, eftersom många läkare inte känner till sjukdomen. Detta leder till att de kan tappa förtroende för läkare.

### **2.3 Föräldrars delaktighet i vården**

Att föräldrar känner sig delaktiga i vården av sitt eget barn är viktigt. Föräldrarna vill vara de som bestämmer om barnets vård och de vill ha kontroll över situationen. De behöver få vara de som har huvudkontrollen över sitt barns sjukdom. Föräldrarna upplever ofta att de inte får uttrycka sin åsikt och att sjukvården inte lyssnar tillräckligt på dem. Föräldrarna känner sig maktlösa då de inte har kontroll över situationen. (Gårdling et al., 2017.) Däremot förväntar sig sjukvården att föräldrarna är delaktiga i vården av det sjuka barnet, även när barnet är intaget på sjukhus (Smith et al., 2015).

Gårdling et al. (2017) lyfter fram föräldrars upplevelser när deras barn genomgår strålbehandling för att vårda barnets cancersjukdom och förbättrar barnets chanser att överleva. Föräldrarna tycker att det är svårt att lämna barnet ensamt och de känner sig hjälplösa då de inte kan finnas där för barnet under behandlingen. Föräldrarna tycker att det är svårt att veta hur de ska kommunicera med barnet och berätta om vad som kommer att hända. Föräldrarna anser att deras viktigaste uppgift är att uppmuntra barnet.

### **2.4 Psykisk ohälsa bland föräldrar till kroniskt sjuka barn**

Att uppfostra och vårda ett barn med ett kroniskt tillstånd är påfrestande. Psykisk ohälsa, depression, stress och utmattning är sjukdomar som föräldrar till kroniskt sjuka barn ofta drabbas av i något skede av deras barns sjukdom. (Lindström, Aman, Anderzen-Carlsson och Lindahl Nordberg 2016; Kunz, Greenley och Howard, 2011; Whitemore, Jaser, Chao, Jang och Grey 2012; Hopia et al., 2005.) Livskvaliteten påverkas och föräldrarna känner att familjelivet blir lidande eftersom föräldrarna oroar sig för barnets framtid (Whittermore et al.,

2012; Kunz et al., 2011). I Whittemore et al.:s (2012) litteraturstudie framkommer att den psykiska ohälsan hos föräldrarna kan leda till att barnet inte får den vård det behöver. Föräldrarna oroar sig ständigt för barnets hälsa och det leder till att de inte har ork att sköta barnet fullt ut.

Bray, Shaw och Snodin (2015) påvisar att speciellt mammor upplever stor stress och ångest över att deras barn har fötts som prematur och fått en kronisk lungsjukdom i samband med det. En del av mammorna lider av sömnbrist som även det kan leda till depression. Brady et al. (2015) menar att föräldrarna upplever oro bland annat när barnet ska börja skola och bli mer självständigt. Oron ökar i situationer där föräldrarna inte kan vara närvarande och de är tvungna att lämna över ansvaret till någon annan. Mammorna funderade på hur framtiden kommer att se ut för barnet och även vem som kommer att ha ansvar över det när hon dör. Eftersom mammorna ofta funderar på det här förekommer det oftare depression och rädslor hos mamman än hos pappan.

Hopia et al. (2005) menar att föräldrarna också oroar sig för syskonen eftersom syskonen emellanåt får psykosomatiska besvär på grund av sitt syskons sjukdom. Även föräldrarna lider av psykosomatiska besvär när de oroar sig för sitt sjuka barn och dess syskon. Föräldrarna menar att när deras barn mår bra, mår de själva också bättre. Föräldrarnas hälsa går hand i hand med barnens hälsa.

## **2.5 Behovet av psykosocialt stöd hos föräldrar till kroniskt sjuka barn**

Forskning visar att behovet av psykosocialt stöd hos föräldrar till kroniskt sjuka barn är stort. Att ha tillgång till psykosocialt stöd har betydelse för föräldrarna. Föräldrar som får psykosocialt stöd när de sköter om sitt sjuka barn upplever att stödet inverkar positivt på deras hälsa (Lindström et al., 2016).

Smith et al. (2015) har konstaterat att föräldrar som lever med ett kroniskt sjukt barn kan möta många olika utmaningar. Föräldrarna känner att de inte alltid får det stöd de behöver av sjukvårdspersonalen samt att det upplevs som stressande att få en bra vårdrelation med sjukvårdspersonalen. Att ständigt inneha huvudansvaret för det sjuka barnet kan emellanåt kännas tungt. När barnet får en diagnos kan föräldrarna bland annat uppleva sorg, ilska,

uppgivenhet och att de förlorat sin egen identitet. Sallfors et al. (2003) menar att kamrattstöd av familjer i samma situation är viktigt för familjerna. Det ger familjerna styrka att orka kämpa vidare i vardagen.

Smith et al. (2015) lyfter fram i en litteraturöversikt att föräldrarna i början av sjukdomstiden har svårigheter att hitta copingstrategier för att lära sig hantera situationen. Däremot lär sig de allra flesta hur de ska hantera situationen i ett senare skede i sjukdomsförloppet. De får kontroll över situationen genom att fokusera på barnets utveckling. Det som är mest utmattande med att ha ett kroniskt sjukt barn är att föräldrarna alltid är tvungna att sköta om och vara med barnet, även fastän föräldrarna är trötta och utan energi för att orka ta hand om sitt barn.

Den ekonomiska biten i familjen kan bli lidande då familjen får ett kroniskt sjukt barn. Båda föräldrarna kan ha svårigheter med att arbeta heltid och den som är hemma med barnet kan vara tvungen att ge upp sin egen karriär. (Erickson, Freeborn, Roper, Mandleco, Anderson & Dyches 2015; Smith et al., 2015.) Mammorna känner att vården av barnet tar upp mycket av deras tid och att det känns som ett heltidsjobb (Sallfors et al., 2003). Papporna har ofta en mer passiv roll i vården av barnet. Deras roll blir att ta hand om de friska syskonen i familjen. Papporna är ofta de som arbetar och ser till att det ekonomiska i familjen hålls under kontroll. (Sallfors et al., 2003.) För parrelationen är det viktigt att föräldrarna ibland får tid för varandra, utan att barnet är med (Bernehäll Claesson och Brodin, 2001).

## **2.6 Sorg bland föräldrar till kroniskt sjuka barn**

Sorg bland föräldrar till kroniskt sjuka barn är vanligt. Att se att sitt barn är annorlunda jämfört med friska barn orsakar stor sorg hos föräldrarna. När föräldrarna jämför sitt sjuka barn med ett friskt barn ser de att deras barn inte är som alla andra, och i och med det upplever föräldrarna en stor sorg. (Coughlin och Seathers, 2017.)

Kronisk sorg är ett fenomen som kan uppstå hos många föräldrar (Smith et al., 2015; Coughlin et al., 2017). Coughlin et al. (2017) nämner att kronisk sorg är ett fenomen som kan drabba föräldrar med kroniskt sjuka barn eller barn med funktionshinder. Coughlin et al. (2017) påstår att när föräldrarna förbereder sig för föräldraskapet under graviditeten föreställer de sig ett friskt barn som de ska ta hand om på normalt sätt. När det visar sig att barnet inte är friskt utan

får en livslång sjukdom bidrar det till att föräldrarna känner någon form av förlust. Mammorna löper en större risk att drabbas av kronisk sorg eftersom det i många fall är hon som har huvudansvaret för vården av barnet. Collins et al. (2016) menar att föräldrarna känner en stor sorg över allt det skulle vilja göra med barnet, men aldrig kommer få en möjlighet att göra. Coughlin et al. (2017) lyfter fram att mammorna känner sorg för att de tillbringar mycket tid med det sjuka barnet. Tiden mamman tillbringar med barnets syskon eller eventuellt tvillingsyskon kan då bli knapp.

## **2.7 Hur familjen påverkas av ett kroniskt sjukt barn**

Familjelivet kan bli lidande då föräldrar har ett kroniskt sjukt barn att ta hand om (Smith et al., 2015; Collins et al., 2016; Kunz et al., 2011). Det är svårt för familjer med kroniskt sjuka barn att kunna planera för en längre tid framöver, eftersom det alltid finns en risk att barnet exempelvis bli inlagt på en vårdavdelning. Därför känner många föräldrar att det sociala livet blir lidande. (Smith et al., 2015.) Föräldrarna känner sig bundna till hemmet eftersom de ofta har besök att göra hos exempelvis fysioterapeut (Smith et al., 2015; Collins et al., 2016). För att förebygga detta försöker en del föräldrar behålla sitt normala liv i mån av möjligt under sjukdomstiden. Detta fungerar bättre ifall föräldrarna har en positiv syn på sjukdomen. (Smith et al., 2015.)

Collins et al. (2016) nämner att föräldrarna känner att barnet inte blir inkluderat i exempelvis fritidsaktiviteter. Föräldrarna upplever att det är deras uppgift att skydda barnet från omgivningens fördomar. De menar att de har fått en ny syn på livet i och med barnets sjukdom. Föräldrarna prioriterar på ett annat sätt nu än tidigare. Sallfors et al. (2003) menar att föräldrarna ofta känner stort stöd av varandra eftersom de är i samma situation.

Speciellt papporna påverkas av att barnet inte är det samma som det har varit innan sjukdomen. Papporna upplever att det är hemskt att se hur barnet snabbt blir svagt samt att personligheten förändras. Papporna är ofta inte med på besök på sjukhuset med barnet. Det beror på att de inte gillar att se att barnet utsätts för smärtor. (Sallfors et al., 2003; Hopia et al., 2005.) Papporna ställer ofta inte svåra frågor gällande barnets sjukdom på sjukhuset. De frågar istället sin partner om saken, eftersom de känner att hon är den som är experten gällande barnets sjukdom (Sallfors et al., 2003). Föräldrarnas relation sätts ofta på prov under sjukdomens gång (Hopia et al., 2005).

Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan och Austin (2017) redogör för föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med epilepsi. Föräldrarna strävar efter att låta barnet leva så normalt som möjligt. Föräldrarna känner att deras plikt är att skydda barnet på många olika sätt. Epilepsi är en sjukdom som människor i samhället inte har stor kunskap om. Exempelvis i medier nämns sällan sjukdomen epilepsi. Familjer som har ett barn som insjuknat i epilepsi känner sig ofta utfrysta från samhället. I skolan får vissa barn exempelvis inte delta i all undervisning på grund av rädsla för att barnet ska få ett epilepsianfall vid undervisningen. Föräldrarna menar att missförstånd gällande sjukdomen är vanligt. Föräldrarna känner sig omotiverade att berätta om barnets sjukdom eftersom de inte får det stöd de behöver från omgivningen för att våga berätta.

## **2.8 Positiva aspekter med kronisk sjukdom**

Att kronisk sjukdom endast skulle betyda negativa faktorer för familjerna är inte troligt. Bland annat kommer familjen ofta närmare varandra då de har ett kroniskt sjukt barn i familjen och det är en positiv sak. (Sallfors et al., 2003.) De positiva sidorna med en kronisk sjukdom är många. Själva sjukdomen anses inte vara positiv, men omständigheterna runtomkring sjukdomen kan vara positiva. (Hopia et al., 2005.)

Sallfors et al. (2003) lyfter fram föräldrars upplevelser av att leva med juvenil idiopatisk artrit. Det finns flera positiva aspekter som sjukdomen fört med sig. Mammorna beskrivs som starka och som kämpar för sitt barns skull. De tar kontroll över situationen och ser till att hålla rutinerna. Papporna försöker se positivt på tillvaron och tror att situationen kommer att bli bättre. Även Hopia et al. (2005) menar att det både hos det sjuka barnet och hos syskonen upptäckts positiva förändringar i och med den kroniska sjukdomen. Barnen i familjer med en kroniskt sjuk blir bland annat mindre själviska och visar mer omtanke mot andra.

Hopia et al. (2005) menar att sjukdomen bidrar med positiva faktorer för familjen. Bland annat så känner föräldrarna att alla i familjen kom närmare varandra. En annan positiv aspekt är att när familjen får ett kroniskt sjukt barn kan deras förmåga att organisera och kommunicera utvecklas (Erickson et al., 2015; Smith et al., 2015). Sallfors et al. (2003) menar att föräldrarna försöker hitta egna intressen för att få tankarna på annat än barnets sjukdom. Även andlighet är bland vissa föräldrar ett sätt att koppla av. Andligheten ger dem hopp om bättre dagar. Föräldrarna hoppas på att forskningen ska gå framåt så att det i framtiden finns sätt att bota sjukdomen på. Bra stöd av vänner och släktingar inger hopp för familjen.

Utgående från den tidigare forskningen visas att kunskap gällande föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn i Finland inte är särskilt stort, och detta motiverar till ytterligare forskning inom ämnet. De flesta studier som har hittats inom ämnet är ur ett nordiskt och internationellt perspektiv. Få studier har hittats gällande familjers upplevelser i ett finländskt perspektiv. Generellt finns begränsat med forskning gällande föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Därför finns det utrymme att göra en studie på hur föräldrar upplever det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn ur ett finländskt perspektiv.



### 3 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

I denna avhandling är de teoretiska utgångspunkterna kampen mellan hälsa och lidande. Kampen mellan hälsa och lidande valdes eftersom det i alla delar i resultatet framkommer en kamp mellan något positivt och negativt i föräldrarnas liv. Kampen mellan hälsa och lidande finns ständigt närvarande hos familjerna. Gemenskap hör även till de teoretiska utgångspunkterna i avhandlingen. Gemenskapen valdes eftersom det är ett centralt fenomen i familjernas vardag. Gemenskap är det som kan anses vara en de positiva aspekterna med att ha ett kroniskt sjukt barn.

Lidandets kamp är något som Wiklund (2003) beskriver. Wiklund (2003) nämner lidandet som skam, värdighet, kaos och kontroll. Lidande kan också innebära att utkämpa lidandets kamp. Lidande är en kamp mellan gott och ont. Lidandet är inte ett ständigt lidande, utan genom lidande kommer också hälsa. Lidande kan vara en källa som ger kraft. Känslan av värdighet hotas när människan upplever sorg, skuld, ensamhet och hopplöshet (Wiklund, 2003). Lidandet är en kamp mellan det goda och onda. Människan strävar alltid efter att lindra lidandet (Eriksson, 2018d).

#### 3.1 Kampen mellan hälsa och lidande

Kampen mellan hälsa och lidande finns ständigt närvarande hos en lidande människa. Enligt Eriksson (2018d) är lidandet alltid en kamp, men det behöver inte alltid vara en kamp mellan två onda ting. Rädsla, ångest och oro finns alltid närvarande i lidandet. När lidandets kamp är som kraftigast har människan svårt att orka med att dela med sig sitt lidande med en annan människa. Hoppet finns alltid närvarande i lidandet. Varje människa lider på sitt egna, unika sätt. Alla människor upplever inte lidandet på samma sätt. Kampen hos människan är en kamp för friheten. En kamp att ta sig från det onda till det goda.

Wiklund (2000) redogör i sin doktorsavhandling för begreppet "lidandets kamp". Kampen beskrivs som strävan efter försoning, inte en seger. För att försoningen ska vara möjlig behövs kampen. Lidandets kamp kan jämföras med en kamp med livet. Kampen beskrivs enligt Wiklund (2000) som en kamp *med* någonting, inte *mot* någonting. Lidande innebär ofta en kamp med något. Allt lidande leder inte till försoning, men ofta lindras lidandet genom kampen. Enligt Arman och Rehnsfeldt (2006) är meningen med lidandets kamp att människan

ska få ny insikt i livet och på så vis kunna försonas med det onda som hänt. När lidandet bearbetas fås ny livsförståelse och det onda i livet kan leda till att människan får en annorlunda livsförståelse. Enligt Eriksson (2015) ger lidande en känsla av hopplöshet. För att lindra lidande krävs hopp. Hopp är en form av givande och tagande, att kunna hjälpa andra och att själv bli hjälpt. I lidande finns hopp och lidande kan lindras endast genom att lida. I lidandets kamp finns mörker och ljus och en kamp mellan att kämpa och ge upp (Arman, 2017).

Arman och Rehnsfeldt (2006) lyfter fram begreppet ”familjelidande”. Familjens betydelse för människans hälsa och lidande är stor. Anhöriga kan antingen lindra eller förvärra lidandet. Närstående kan uppleva ett outhärdligt lidande då en familjemedlem är sjuk. Den närstående känner sig maktlös i fråga om att lindra den sjuka familjemedlemmens lidande. Det uppstår en konflikt mellan det egna lidandet och den sjukas lidande. Den närstående kan bli osäker på sin egen roll och sin förmåga att stödja och hjälpa den sjuka. Enligt Eriksson (1987) finns olika slags vårdande, naturlig vård och professionell vård. Den naturliga vården handlar exempelvis om relationen mellan förälder och barn. Den professionella vården innebär vården mellan patient och vårdare. Människan strävar efter att genom kärlek hitta en samhörighet med andra människor. Den naturliga vården innebär att människan själv har en förmåga att vårda sig själv och andra.

Enligt Wiklund (2000) finns också en annan sida av lidandet och det är hälsan. Det här är den goda sidan och innefattar värdighet, gemenskap och hälsa. Människan förhåller sig till lidande på flera olika sätt för att kunna skapa en känsla av kontroll, mening och sammanhang (Wiklund, 2003). Enligt Eriksson (2018a) innebär hälsa en process inom människan. Hälsa är en helhet och helheten är det som bestämmer hur människan upplever hälsan. Eriksson (2018b) menar att hälsa är något som är relativt. Att dra gränsen mellan hälsa och ohälsa är svårt. En människa kan ha hälsa trots sjukdom medan en annan människa kan uppleva ohälsa fastän hon är frisk. Tid är en viktig del av att uppleva hälsa. Ibland kan välbefinnandet ändras från timme till timme.

Wärnå-Furu (2017) menar att hälsan är mångdimensionell. Hälsa kan vara sundhet, friskhet och välbefinnande. Hälsa innebär också hopp. I ett vårdvetenskapligt perspektiv ses hälsa i relation till livet och den livssituation som människan befinner sig i just nu. Wärnå-Furu (2017) menar att Parse och Eriksson relaterar hälsa till lidande. Eriksson menar att hälsa är ett uthärdligt lidande.

Enligt Arman (2017) står lidande och välbefinnande i relation till varandra. Hälsa är en förutsättning för att människan kan leva med lidandet. Lidandet är subjektivt och för att lindra lidandet krävs att människans värdighet bevaras. Att få berätta om sitt lidande hjälper till att hela en människa. Ett lidande finns ständigt närvarande i en lidande människas liv, någon slutpunkt finns nödvändigtvis inte. När en lidande människa kommer till försoningen kan det ses som ett uthärdligt lidande. ”Det tidigare uthärdliga lidandet omvandlas till något uthärdligt [...] det kommer in ljus i livsförståelsemörkret.” (Arman, 2017, s. 219.)

### 3.2 Gemenskap

Gemenskap kan användas för att lidandets kamp ska övervinnas. Då behöver lidandet beskrivas med ord. En lidande människa kan berätta om sina känslor i ett möte med en annan människa. Vid mötet blir den lidande människan sedd och hörd, då skapas förutsättningar för en sann kamp med lidandet. Kampen med lidandet behövs för att lidandet ska kunna lindras och för att hitta nya möjligheter. (Arman och Rehnsfeldt, 2006.) Lidandet kan lindras genom ”att blir sedd och kärleksfullt bemött av någon som ser bakom fasaden...” (Arman och Rehnsfeldt, 2006, s.51).

Att få sitt lidande bekräftat är viktigt för en lidande människa. Människan får uttrycka sitt lidande och när en annan människa accepterar detta och det kan leda till att den lidande människan inte behöver skämmas för sina känslor utan är tillåten till att visa dem. (Arman och Rehnsfeldt, 2006.) När människan bli utestängd ur all gemenskap leder det till ensamhet och ett lidande. Ensamheten blir ett lidande då människan känner att ingen ser henne i sin ensamhet. (Eriksson, 2015; Eriksson, 2018d.) Att inte känna sig välkommen i ett sammanhang tar hopp och livsglädje från en människa (Eriksson, 2018d).

Enligt Arman och Rehnsfeldt (2006) är gemenskapen viktig för att lidandet ska kunna lindras. Att hitta en människa som orkar se och ta till sig lidandet är något som lindrar lidandet. Lidandet är ofta så djupt så att det inte går att beskriva med ord. Ifall en människa kan se lidandets kamp som en kamp att försona sig med livet kan förståelsen för lidandet öka och det finns en mening med lidandet.

Eriksson (2015) menar att genom sitt eget lidande föds medlidande och en vilja att hjälpa en annan lidande människa. Kärleken är det som kan lindra lidande. Tröst ger lindring i människans lidande och tröst ger den lidande människan tillit och hopp om det goda. Enligt Eriksson (2018c) är vänskap en del av gemenskapen. Vänskap är en del av det naturliga vårdandet. Inom vänskapen är människan beroende av en annan människa. Olika former av kärlek blir synlig genom sammanhållningen med andra människor.

”Det går att känna hopp trots hopplöshet, det går att känna tröst trots tröstlöshet och glädje trots sorg.” (Arman, 2017, s. 219). Gemenskapen ger kraft och ork att kämpa vidare. Ny mening med livet uppstår genom möten med andra uthärdade medmänniskor. (Arman, 2017.)

## 4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med den här avhandlingen är att beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. Forskningsfrågan som ska besvaras är:

*Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn?*

## 5 BESKRIVNING AV FORSKNINGSPROCESSEN

Det här är en studie med kvalitativ ansats. Studien forskningsmetod är intervju och som analysmetod används kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004). Deltagarna består av finländska föräldrar till kroniskt sjuka och långtidssjuka barn. Datainsamlingsmetoden intervju är lämplig när ett fenomen ska beskrivas. Den som intervjuas berättar om det ämne som är i fokus. (Danielson, 2017.) Forskningsmetoden intervju valdes eftersom jag är intresserad av deltagarnas personliga upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Deltagarens egen berättelse av sina upplevelser utgör grunden för studien (Olsson och Sörensen, 2011). Genom berättelser är målet att förstå en människas upplevelser (Skott, 2012). Kvalitativ innehållsanalys lämpar sig bra för att analysera material baserat på intervjuer. Danielson (2017) menar att ett passande underlag för innehållsanalys är omfattande texter, exempelvis intervjuer.

### 5.1 Design och kontext

Enligt Olsson och Sörensen (2011) syftar kvalitativa metoder på forskning som ger beskrivande data. Kvalitativa metoders syfte är bland annat att hitta modeller som beskriver hur ett fenomen framstår i människans livsvärld. Frågor som vem, vad, hur, varför...? anses höra till den kvalitativa ansatsen. Exempelvis intervjuer och observationer kan göras som kvalitativa forskningar. (Nyberg och Tidström, 2012.)

Kontexten i denna magisteravhandling är föräldrar till ett kroniskt sjuk eller långtidssjuka barn och deras upplevelser av att leva med ett barn som har en kronisk sjukdom. Deltagarna har under intervjutillfället öppet fått berätta om hur de upplever det att leva med ett kroniskt sjuk barn. Frågorna som ställdes i intervjuerna var frågor som svarar på forskningsfrågan: "Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn?" Frågor gällande det sjuka barnet och hur föräldrarna upplevde det att få diagnosen ställdes. Även frågor gällande familjernas vardag, hur syskonen påverkas av sjukdomen samt hur stort stöd familjerna har fått genom sjukvården ställdes. Därtill fick deltagarna i slutet av intervjun frågan ifall det är något som de ännu vill lyfta fram gällande deras upplevelser av att leva med ett kroniskt sjuk barn. Då hade de möjlighet att lyfta fram sådant de inte redan hade tagit upp under intervjun. Ofta svarade deltagarna att de tycker att de har fått säga allt de ville få sagt under intervjutillfället. Flera av deltagarna sa att jag får kontakta dem igen ifall något som de har sagt har förblivit

oklart under intervjutillfället. Frågeguiden, som användes under intervjutillfället, finns som bilaga 2 i avhandlingen.

## 5.2 Urval och deltagare

Nyberg och Tidström (2012) menar att det inte finns något direkt svar på hur många deltagare som behövs i en empirisk undersökning. Antalet deltagare som inkluderas i undersökningen beror på hur mycket information som behövs för att ett resultat ska kunna skrivas. Kvale och Brinkmann (2009) menar att forskaren ska intervjua så många personer som behövs för att få reda på det forskaren behöver få veta. Ifall antalet är för litet är det svårt att analysera, och ifall det är för stort kan det bli svårt att göra ingående tolkningar av intervjuerna. I studien deltog sju mammor som berättade om och delade med sig av sina upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt eller ett långtidssjukt barn. Både mammor och pappor hade möjlighet att delta, men de slutliga deltagarna bestod endast av mammor.

Inklusionskriterierna i denna studie var att deltagarna ska vara föräldrar eller till ett kroniskt sjuk eller ett långtidssjukt barn samt att barnet skulle ha haft sjukdomen i mer än ett år, detta för att få en mer rättvis bild av hur det är att leva med ett kroniskt sjukt barn. Första året efter diagnos kan tänkas vara lite avvikande, eftersom barnet då ofta kan vara på undersökningar, läkemedelsförändringar kan ske under den tiden samt att familjen kan vara i chockerade genast efter att barnet har fått sin diagnos. Har barnet haft sjukdomen en längre tid kan det tänkas att föräldrarna kan ge en tydligare bild av hur det verkligen är att leva med ett kroniskt sjukt barn.

Exklusionskriterier i denna studie var föräldrar till ett barn som tillfälligt är sjukt och eventuellt intaget på sjukhus i några dagar för att sedan bli friskt och kunna fortsätta leva sitt vanliga liv. Föräldrar till barn med exempelvis astma eller annan lindrig kronisk sjukdom exkluderas eftersom en sådan sjukdom inte förväntas inverka på familjens livssituation i lika hög grad. Även föräldrar till barn som har haft en kronisk sjukdom i mindre än ett år exkluderades ur studien.

### 5.3 Datainsamling och material

Studiens datainsamling har skett genom intervjuer. Intervjuer användes eftersom att jag vill få en djupare förståelse för hur det är som förälder att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. ”Genom frågor är syftet att nå kunskap om undersökningspersonernas värld.” (Olsson & Sörensen, 2011, s. 132.)

Enligt Danielson (2012) finns olika sorters intervjuer, allt från strukturerad till ostrukturerad intervju. Strukturerad intervju innebär att frågorna som ställs under intervjutillfället ställs på samma sätt och i samma ordning åt alla deltagare, medan ostrukturerad intervju är en öppen form av intervju, där deltagaren får en fråga om ett eller flera intervjuområden och fritt får berätta om sina upplevelser.

Intervjuerna i denna avhandling har utförts som semistrukturerade intervjuer. Semistrukturerad intervju är vanligt förekommande och flexibel i och med att frågeområden formuleras i en frågeguide och kan användas som stöd under intervjutillfället. Frågeguiden finns till som stöd för att få fram det relevanta inom den planerade tidsramen. Fördelen med semistrukturerad intervju är att frågorna inte behöver komma i samma ordning i alla intervjuer. Intervjupersonen kan ta frågorna i den ordning som lämpar sig för den aktuella situationen. I frågeguiden kan finnas flera frågor och stödord kan finnas under frågorna. Ifall deltagaren inte nämner stödordet under intervjun kan den som utför intervjun ställa en fråga gällande stödordet (Danielson, 2012). Intervjufrågorna som användes vid intervjutillfället finns som [bilaga 2] i avhandlingen.

Intervjuerna inleddes med en allmän diskussion gällande det sjuka barnet och familjen för att sedan övergå till själva intervjun. Vid intervjutillfället berättades muntligt vad studien gick ut på och både deltagare och skribent skrev under ett samtyckesformulär [bilaga 3] som uppgjordes i två exemplar. Ett exemplar fick föräldern och det andra tog jag hand om. Föräldrarna fick berätta fritt om sina upplevelser och tilläggsfrågor ställdes vid behov. Ofta började föräldrarna självmant prata om exempelvis stödnätverk utan att intervjupersonen behövde ställa frågor om just detta. Frågeguiden [bilaga 2] användes som stöd under hela intervjutillfället. Alla frågor i frågeguiden ställdes i något skede av intervjun ifall de inte automatiskt hade lyfts fram under intervjutillfället.



Vid transkriberingen skrevs allt ut exakt så som det hade sagts under intervjutillfället. Exempelvis skratt och gråt betonades särskilt och även långa tystnader och tveksamheter. När föräldern har skrattat eller gråtit har det tagits med i analysen. Intervjuerna transkriberades på originalspråket. Sex av intervjuerna var gjorda på svenska och en på engelska. Den engelska intervjun transkriberades på engelska och vid kodstadiet översattes texten till svenska.

Det transkriberade materialet bestod totalt av 77 A4-sidor text. När transkriberingen var gjord kunde analysen påbörjas. Johansson (2005) menar att livsberättelser är en berättelse där en person berättar om valda delar ur sitt liv. Personens egen tolkning sätts i fokus. Genom berättelsen finns möjlighet att förstå den andra människan. När en muntlig berättelse görs kan tvekanden eller rättelser ha stor betydelse. Därför är det viktigt att inte radera den här typen av information vid transkriberingen.

## **5.4 Studiens genomförande**

Forskningslov söktes via en etisk kommitté vid ett sjukhus i västra Finland i april 2018. Forskningslovet godkändes av översköterskan vid serviceområdet för kvinnor och barn på sjukhuset där studien skulle utföras. Därefter kontaktades några sjukskötare som arbetar inom serviceområdet och som kunde hjälpa till att få fram lämpliga familjer till studien. Föräldrar som hade haft ett kroniskt sjukt barn i över ett år var lämpliga för studien. Sjukskötarna kontaktade familjerna för en förfrågan ifall föräldrarna skulle kunna tänka sig att delta i studien och sjukskötarna gav därefter kort information gällande studien både muntligt och skriftligt via informationsbrev [bilaga 1]. När familjen hade gett ett jakande svar på förfrågan fick jag kontaktuppgifter till familjerna för att sedan personligen kontakta dem för att komma överens om tid och plats för intervjun. Föräldern fick själv bestämma plats enligt vad som kändes mest bekvämt för denna. Exempel på platser där intervjuerna hölls var på föräldrarnas arbetsplats, hemma hos familjen och vid universitetets utrymmen. Intervjuerna utfördes mellan maj och juli 2018. Intervjuernas längd varierade mellan 35 och 70 minuter. Två av intervjuerna utfördes via telefon och resten ansikte mot ansikte. På grund av det långa avståndet mellan skribent och deltagare blev två telefonintervjuer utförda. Alla intervjuer förutom en utfördes på svenska. En intervju utfördes på engelska.

Totalt fick tio familjer förfrågan om att delta i studien. Sju stycken föräldrar var positiva till att delta i intervjun. Några familjer hade först gett sitt samtycke att delta när de muntligen tillfrågades. Vid det tillfället kom jag och den eventuella deltagaren överens om att familjen ska kontakta mig ifall de fortfarande är intresserade av att delta när de har funderat över det. Dessa familjer tog inte kontakt med mig igen för att komma överens om tidpunkt för intervjutillfället. Detta respekterades och jag tog inte kontakt med familjerna igen för ytterligare en förfrågan om deltagande. Alla deltagare var mammor till kroniskt sjuka eller långtidssjuka barn. Mammornas åldrar varierade mellan 36 och 45 år. De lever alla i heterogena sambo- eller äktenskapsförhållanden. Flera av deltagarna hade vårdutbildning och resten var utbildade pedagoger eller hade något annat liknande människonära yrke. De flesta av mammorna som intervjuades kunde vara aktiva i arbetslivet för tillfället, men någon av dem hade varit eller är närståendevårdare åt sitt barn tidigare och därmed inte varit i arbetslivet. Alla mammor hade barn som länge har varit kroniskt sjuka eller långtidssjuka. Flera av barnen hade varit sjuka sedan födseln och de andra hade fått diagnos under ett senare skede i livet. Alla barn hade däremot varit under fem år när de insjuknat. De sjuka barnens ålder varierade. Det yngsta barnet var 4 år och det äldsta 16 år vid intervjutillfället. De flesta familjer hade fler barn än endast det kroniskt sjuka barnet. Syskonens åldrar varierade mellan 3 och 14 år. De sjuka barnen hade ofta både äldre och yngre syskon. De kroniska sjukdomarna som barnen hade var epilepsi, mag- och tarmsjukdom, Downs syndrom, hjärtsjukdom, neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och cancersjukdom. I vissa familjer fanns det fler än ett kroniskt sjukt barn.

Alla deltagare fick både skriftlig och muntlig information om intervjutillfället. De hade alla möjlighet att när som helst dra sig ur intervjun utan att ange orsak. Eftersom det aktuella ämnet är ett känsligt ämne fick alla mammor kontaktuppgifter till mig så att de i ett senare skede skulle ha möjlighet att ta kontakt igen. Alla mammor var engagerade i sitt barns sjukdom och hade stor kunskap och god förmåga att svara på frågorna som ställdes under intervjun. Deltagarna berättade öppet om sina upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. Alla deltagare var både rörda och glada när de berättade om sina upplevelser. Somliga vill ta del av den färdiga avhandlingen när den är klar. Intervjuerna bandades och transkriberades därefter. Efter transkriberingen analyserades materialet med hjälp av kvalitativ innehållsanalys skapad av Graneheim och Lundmans (2004).

## 5.5 Analys av data

Enligt Danielsson (2017) är innehållsanalys är en analysmetod som ofta används. Den används för att analysera olika typer av skriftlig och muntlig kommunikation. Exempel på skriftlig och muntlig kommunikation är dagböcker, brev, tal, artiklar, sångtexter och intervjuer. Innehållsanalys används då studien är beskrivande, undersökande och handlar om erfarenhet och mening. Kvalitativ innehållsanalys är en metod som har utvecklats under en lång tid. Analyserna kan antingen vara induktiva, deduktiva, endast vara beskrivande eller med mera djup i tolkningen. Den kallas i sådana fall en tolkande innehållsanalys.

I den här avhandlingen har kvalitativ innehållsanalys skapad av Graneheim och Lundman (2004) används vid analys av data. Kvalitativ innehållsanalys strävar efter att identifiera likheter och skillnader i en text (Lundman och Graneheim, 2017). Denna metod valdes eftersom den är lämplig att analysera intervjutexter med. Eftersom det med hjälp av den går att identifiera likheter och skillnader är metoden lämplig i den här avhandlingen. I den här avhandlingen är strävan att ta reda på föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Metoden är även bekant för mig från tidigare och därför valdes den. Risker att använda metoden på fel sätt minskar troligen när den är bekant från tidigare.

Graneheim och Lundman (2004) har sammanställt och klargjort vilka delar som ska ingå i en innehållsanalys. Viktiga begrepp inom innehållsanalys är analysenhet, domän, meningsenhet, kondensering, kod, kategori och tema. Det är viktigt att analysenheten är tillräckligt stor för att kunna utgöra en helhet men ändå vara tillräckligt liten för att vara hanterbar. Analysenheten i denna avhandling utgörs av intervjuerna som gjordes med föräldrarna. Domäner innebär delar av texten som handlar om ett specifikt område. I denna avhandling innebär domäner delar av intervjutexten som hör ihop med intervjufrågorna. Meningsenhet innebär den meningsbärande delen av texten. De kan bestå av ord, meningar och stycken som hör ihop genom sitt innehåll och sammanhang.

Första skedet av analyseringen skedde när meningsenheter valdes ut. Då togs delar ur intervjutexterna ut som svarar på forskningsfrågan *Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn?* Delar av intervjuerna behandlade inte föräldrarnas upplevelser, utan mer gällande barnets sjukdom i allmänhet och de togs inte med i analysen. De meningsbärande enheterna klistrades in i en tabell i ett Worddokument. En del av de

meningsbärande enheterna som valdes ut var långa för att inte viktig information skulle försvinna. När alla meningsbärande enheter var insatta i tabellen fortsatte analysen med kondensering av de meningsbärande enheterna. Med kondensering menas att de meningsbärande enheterna förkortas en aning. Även här förkortades meningarna inte för mycket för att viktig information skulle gått förlorad. Extra ord som inte hade någon betydelse för analysen togs bort i det här skedet, men det viktigaste i varje mening bevarades, därför var också de kondenserade meningsbärande enheterna i vissa fall långa.

Efter kondenseringen togs koder fram. Koderna beskriver på ett kortfattat sätt vad de kondenserade meningsbärande enheterna betyder. Fram till detta skede har ingen egen tolkning skett, utan meningarna har fått bibehålla sin ursprungliga mening. Enligt Graneheim och Lundman (2004) betyder kodning att de kondenserade meningsbärande enheterna görs kortare och det är endast det centrala innehållet i texten som sparas. Textmassan reduceras till väsentliga ord från många meningar. Koden kan beskrivas med en etikett, det vill säga ett eller några ord. Koden är till stöd för att förstå sammanhanget genom dess relation till texten.

Därefter grupperades liknande koder ihop i ett enskilt dokument och bildade underlag för kategorisering och tematisering av texten. Kategori innebär att hopslagning av flera koder med samma innehåll. Kategorier ska vara uttömmande och ömsesidigt uteslutande. Inga data kan finnas i två kategorier och inte heller falla mellan två kategorier. Namnet på en kategori ska svara på frågan ”vad?”. En kategori kan innehålla underkategorier. Teman binder samma olika kategorier med samma innehåll. Från temat utgår den ”röda tråden” som återkommer i kategori efter kategori. Tema svara på frågan ”hur?”. Ett tema kan delas in i underteman. (Graneheim och Lundman, 2004; Danielson, 2012.)

Liknande koder sattes under varandra och därefter bildade koderna huvud- och underkategorier. När de koder som liknade varandra sattes under varandra trädde ett samband fram. Att få liknande koder under varandra var emellanåt svårt, eftersom flera koder passade in på flera ställen. I det här skedet av analysen påbörjades tolkningen. Först skapades huvudkategorierna, och därefter sattes lämpliga underkategorier under varje huvudkategori. Underkategoriernas namn består ofta av något som sagts under intervjutillfället och som passar in som underkategori. Vissa underkategoriers rubriker är tagna ur intervjutexterna. Ett övergripande tema steg fram när huvud- och underkategorierna var fastställda. Temat beskriver hela resultatet med en mening. Temat är det som alla föräldrar som deltagit i studien har

gemensamt och föräldrarna har beskrivit det på olika nivåer under intervjutillfällena. För att komma fram till tema, huvudkategorier och underkategorier krävdes det att läsa igenom intervjutexterna flera gånger samt att gå igenom koderna otaliga gånger. När tema, huvudkategorier och underkategorier var fastställda, kunde ett resultat skapas.

## 6 ETISKA FRÅGESTÄLLNINGAR

Forskningsetiska delegationen (TENK) har utsetts av Undervisnings- och kulturministeriet och har i samråd med det finländska vetenskapssamfundet tagit fram riktlinjer om god vetenskaplig praxis som tillämpas i Finland. Syftet med TENK är att tillämpa god vetenskaplig praxis. Att förebygga ohederlighet inom vetenskapen hör till god vetenskaplig praxis. Inom humanvetenskaplig forskning är målsättningarna att respektera den undersökta personens självbestämmanderätt, undvika skador och att värna om den personliga integriteten och dataskydd. Deltagarna i studien ska frivilligt få delta och basera sig på tillräcklig information. Deltagaren kan ge sitt samtycke både muntligt och skriftligt. Deltagaren har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst under studiens gång utan att ange orsak. (Forskningsetiska delegationen, 2012; Forskningsetiska delegationen, 2009.)

I enlighet med Forskningsetiska delegationen (2012) har den här avhandlingen utförts med omsorgsfullhet och noggrannhet från teoridelen till den empiriska delen. I avhandlingen tillämpas lämpligen intervju som datainsamlingsmetod och kvalitativ innehållsanalys som analysmetod och dessa är väl använda och på så sätt etiskt hållbara. När andra forskares studier presenterats görs hänvisningar på ett korrekt sätt, så att deras arbete respekteras. Studien planerades, genomfördes och rapporterades på ett sätt som inte bryter mot de etiska principerna.

Föräldrarna som deltog i studien fick först ge sitt muntliga medgivande till deltagande i studien. Därefter fick deltagarna både skriftlig och muntlig information gällande studien och de hade alltid rätt att tacka nej eller när som helst avbryta sitt deltagande i studien. Den skriftliga informationen bestod av att deltagandet är frivilligt, mina kontaktuppgifter, vad studien går ut på, på vilket sätt materialet används, den beräknade tidsåtgången för intervjun och hur det intervjuade materialet sparas och förstörs. Detta är i enlighet med Forskningsetiska delegationen (2009) och Helsingforsdeklarationen (WMA 2013).

Personuppgifterna som framkom i intervjuerna behandlades konfidentiellt, deltagaren kommer alltid att förbli anonym. I resultatet framkommer inte vilken deltagare som har sagt vad. Deltagarna respekteras på ett sådant sätt så att det inte går att spåra vilken deltagare som har sagt vad i exempelvis citat i resultatet. Även när deltagarna blev ledsna och började gråta när

de berättade om sina upplevelser respekterades detta och jag visade min förståelse för deltagaren.

Strävan var att genomgående respektera deltagarnas människovärde. (Forskningsetiska delegationen, 2009.) Deltagarna fick själva komma med förslag på var intervjusituationen kunde ske. Jag beaktade detta och ville exempelvis en deltagare att jag skulle komma hem till dem och göra intervjun så gjorde jag det. Ville deltagaren bli intervjuad på en offentlig plats respekterades också detta. Efter intervjutillfället hade deltagaren möjlighet att ta kontakt med mig ifall frågor uppstått eller ifall något hade förblivit oklart. Kontaktuppgifterna fanns att tillgå på informationsbrevet och samtyckesformuläret.

Ljudmaterialet och det transkriberade materialet förvaras på ett sådant sätt så att det är oåtkomligt för andra. I den här studien förvaras ljudmaterialet som ljudfiler på en lösenordskyddad plattform på internet. Även det transkriberade materialet respekteras genom att inte lämna det oöversiktligt på något ställe. Endast jag och avhandlingens handledare har tillgång till materialet. Ljudmaterialet och det transkriberade materialet raderas när avhandlingen är färdigställd. Vid skrivande av avhandlingen har alla dessa tidigare beskrivna delar beaktats och respekterats. Detta är i enlighet med Forskningsetiska delegationen (2009.)

## 7 RESULTAT

Syftet med den här avhandlingen är att beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. Avhandlingens resultat består av tre huvudkategorier och tio underkategorier utgående från intervjuerna med föräldrar till kroniskt sjuka barn. Nedan beskrivs de olika huvudkategorierna och underkategorierna som trätt fram ur innehållsanalysen var för sig, och tabellen visar på ett överskådligt sätt vilka underkategorier som hör till vilken huvudkategori. Det övergripliga temat i den här magisteravhandlingen är **föräldrars kamp för sitt barn**. Alla föräldrar beskriver kampen för sitt barn på något sätt. Föräldrarna gör allt för att barnet ska ha det så bra som möjligt och de kämpar för sitt barns rättigheter varenda dag. Huvudkategorierna beskriver en kamp mellan positiva och negativa faktorer. Att leva med ett kroniskt sjukt barn kan närmast beskrivas som en ständig kamp: kampen mellan utanförskap och samhörighet, kampen mellan oro och hopp, kampen mellan glädje och sorg.

### TEMA: FÖRÄLDRARS KAMP FÖR SITT BARN

HUVUDKATEGORI	UNDERKATEGORI
<b>Kampen mellan utanförskap och samhörighet</b>	Att inte höra till Att kämpa för sitt barns rättigheter Att få stöd av andra
<b>Kampen mellan oro och hopp</b>	Att oroa sig i hjärtat Att vara oviss om framtiden Att trots allt våga hoppas
<b>Kampen mellan glädje och sorg</b>	Att acceptera det som är Att ständigt sörja Att vara tacksam över livet Att glädjas åt det lilla

Tabell 1 Avhandlingens huvudkategorier och underkategorier



## 7.1 Kampen mellan utanförskap och samhörighet

Kampen mellan utanförskap och samhörighet är något som alla föräldrar som deltagit i studien berättar något om. Å ena sidan upplever de sig ensamma men å andra sidan känner de stor gemenskap, bland annat med andra familjer i liknande situation. Att få kamratstöd och att kunna ge kamratstöd åt andra i samma situation upplevs som viktigt. De flesta känner sig tacksamma för det stöd de får bland annat från sjukvårdspersonal och lärare, men samtidigt känner vissa att de inte har fått tillräckligt med stöd från professionella. Flera av föräldrarna känner att de har blivit ifrågasatta inom sjukvården, i synnerhet innan barnet fick sin diagnos och de är tvungna att kämpa för sina rättigheter att få vård.

Känslan av utanförskap kan handla om att föräldrarna ständigt behöver kämpa för sitt barns rättigheter. Detta uttrycker nästan samtliga föräldrar som blivit intervjuade. Föräldrarna upplever att de behöver kämpa mycket för att barnet ska få det stöd som det har rätt till. Det här upplevs som krävande och utmanande av föräldrarna.

Föräldrarna känner stor samhörighet med andra i liknande situationer. Kamratstöd i form av stödgrupper anser de flesta av föräldrarna vara nyttig hjälp som stödjer dem att orka i vardagen. Stödgrupper kan exempelvis fungera via Internet. Vissa stödgrupper träffas emellanåt i verkligheten. Samhörigheten med andra är det viktigaste stödet som finns för föräldrar som har ett kroniskt sjukt barn, de får känna att de inte är ensamma i sin situation. Mor- och farföräldrar utgör ett stort stöd för familjer med kroniskt sjuka barn. Bor de i närheten av familjen är de ett uppskattat stöd hos familjerna. Mor- och farföräldrar är ofta engagerade i sitt barnbarns sjukdom. Att få det stödet är ovärderligt, eftersom familjerna skulle ha stora svårigheter att klara sig på egen hand. Dock har inte alla familjer mor- och farföräldrar i närheten. De föräldrar som nämner detta klarar sig ändå bra i vardagen eftersom de exempelvis har vänner och bekanta som ställer upp för dem istället.

### 7.1.1 Att inte höra till

Utanförskap och att inte höra till syns på flera nivåer bland familjerna. Familjerna kan känna sig utanför i samhället, i sin vanliga hemmiljö och bland vänner. En känsla av att inte höra till är något som de flesta av föräldrarna har och det leder till en känsla av ensamhet. De känner att de inte hör hemma någonstans i samhället.

Att känna att andra inte delar familjens erfarenheter leder till en känsla av utanförskap och känslan av att inte höra till det vanliga samhället. Att få andra människor att förstå vad det innebär att leva med ett kroniskt sjukt barn är utmanande för familjerna. De flesta föräldrar upplever att andra inte förstår vad de går igenom. Detta leder till att familjerna känner sig ensamma med sina problem. Föräldrarna berättar att ingen utomstående kan förstå hur tungt det är att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn och hur det tär på krafterna. Att få omgivningen att förstå att ens barn är sjukt kan vara utmanande. Hos de flesta barn med kronisk sjukdom syns det inte utanpå att barnet är sjukt, exempelvis när barnet har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller en mag- och tarmsjukdom. Däremot kan barnet ha det tungt och svårt ändå, fastän det inte syns på utseendet att barnet har en kronisk sjukdom. Att få omgivningen att förstå detta är utmanande upplever föräldrarna. Att förklara på ett sätt så att omgivningen förstår vad det handlar om är verkligen utmanande enligt föräldrarna. Det blir föräldrarnas ansvar att skapa en bättre förståelse i omgivningen. När omgivningen, t.ex. egna vänner, inte förstår vad det handlar om kan en konflikt uppstå mellan familjens och vännernas förståelse.

*Det syns ju inte på honom att han är sjuk. Så människor tror ju att han är frisk, de förstår inte fast man säger. "Han ser ju frisk ut, inte har han något fel.". De kanske inte alltid förstår.*

Att inte kunna delta i fritidsaktiviteter på grund av barnets hälsa leder till känslor av utanförskap. Människor tar avstånd och familjen känner sig ensam. Vid möten med andra med liknande sjukdomar kan känslan av att inte höra till gemenskapen komma ännu tydligare fram. Det kan verka som om andra familjer har det enklare än vad man själv har det. Det leder till en känsla av utanförskap, även om familjerna är i en liknande situation. För att känna samhörighet med andra i en liknande situation krävs det att familjerna är på ungefär liknande nivå gällande barnets sjukdom. Till exempel kan epilepsi ta sig uttryck på många olika sätt, ett barn kan leva normalt i vardagen med epilepsi, medan andra inte kan göra det. Ifall två familjer med olika

förutsättningar möts, upplever den familj som har det jobbigare ett ännu större utanförskap i och med att den andra familjen verkar ha det så enkelt.

*De har haft två anfall nu det senaste halvåret eller något liknande och fungerar normalt i skolan. Det var ju en helt annan värld, det var ingenting som var likt vår värld där allting var kaos.*

*Känslan efter den veckan var ju ett ÄNNU större utanförskap.*

*Andra delar inte våra erfarenheter, vi hör inte riktigt till.*

Utanförskap kan även handla om språket. Att inte få möjlighet att tala sitt eget modersmål leder till ensamhet och utanförskap hos en av föräldrarna. Att få information på ett annat språk än på modersmålet kan innebära att föräldern missar viktiga detaljer gällande sitt barns vård och föräldern kan då känna sig ensam. Föräldern nämner att hon inte har möjlighet att berätta allt hon vill berätta åt hälso- och sjukvårdspersonalen, när hon inte får tala sitt modersmål. Det är utmanande att göra sig förstådd på annat språk än sitt modersmål. Föräldern önskar att sjukvårdspersonalen ska använda sådana termer som är begripliga. Ifall termer uttrycks på exempelvis latin, kan det innebära att familjen inte förstår det som sjukvårdspersonalen berättar för den.

*Jag då som inte är så bra på finska, så var det ju plus minus noll för mig. Då allting dessutom är skrivna [!] med sjukvårdstermer så då blir det ju ännu svårare. Det är kanske något som läkarna och sjukvårdspersonalen behöver tänka på. Att de ska ta ner det på ett språk som man förstår. Att prata med en massa konstiga termer som man inte alls vet vad det är, så prata normalt språk.*

### **7.1.2 Att kämpa för sitt barns rättigheter**

Föräldrar upplever det att ha ett kroniskt sjukt barn innebär en evig kamp. De behöver kämpa för det mesta gällande barnets rättigheter. Innan sjukdomen konstaterats har föräldrarna behövt kämpa för att få vård. När barnet har fått diagnosen fastställd har familjerna behövt kämpa för barnets rättigheter till stöd och hjälp. Familjerna får ofta den hjälp de behöver, men det innebär att de har behövt kämpa för att få hjälpen. Flera föräldrar säger att de har varit tvungna att stå på sig för att barnet ska få bli undersökt. Att inte bli trodd av sjukvårdspersonalen anses vara frustrerande. Föräldrarna kan exempelvis under ett läkarbesök föreslå en viss sorts behandling som de skulle vara intresserade av att pröva. Då kan föräldrarna ibland bli bemötta negativt av

sjukvården och föräldrarna får känslan av att deras röst inte blir hörd och deras önskan inte blir bemött på rätt sätt.

*Många gånger får man nog höra att ”men ni ska inte tro allt ni läser på nätet” när man läser om någon ny forskning och nya behandlingsmetoder. Ofta får man höra att ”det här gör vi inte i Finland”. Fast det finns hur många studier som helst... Så ibland får man nog att man ska inte veta något själv, man ska bara tro blint på vad de säger.*

När familjerna är med i sjukvårdssystemet och har fått hjälpen flera år, löper hjälpen automatiskt på. Föräldrarna berättar att i början att har de alltid varit tvungna att strida för sina rättigheter. Det här upplevs som frustrerande eftersom familjerna har en stor mängd med saker som de måste hålla reda på. Familjerna behöver vara påstående och veta vad de ska kräva. Ifall de inte vet vad de ska kräva uteblir den behövda hjälpen. Föräldrarna berättar att de ibland har fått höra av andra familjer som är i liknande situation vilken hjälp som finns att tillgå. Informationen kommer inte alltid från de professionella.

*Där är det ju tur att man som förälder är ganska så där ”på”. Påläst och vill sitt barns bästa. Eller alla vill ju sitt barns bästa men att jag känner att jag kanske inte lägger allt ansvar på någon annan att se till att det fixas utan jag. Vi är nog ganska så där att vi kollar upp själva också. Att de får det de behöver.*

*Och så är det ju ett evigt krigande. Alltså, jag tycker vi har fått jättebra hjälp från sjukhuset och vi har fått jättebra hjälp från skolan. Alltså från många ställen har vi fått jättebra hjälp, men det föregås alltid av att man på något vis strider för sina rättigheter. Jobbar för dem och påpekar dem.*

*Jag ser ju det här ofta och jag tänker att vi och de har ett så OTROLIGT tufft vardagsliv. Alltså verkligen krävande. Så vi skulle inte behöva kriga så mycket. Samma sak är det ju med FPA också, det liksom ska vara... Ja, mycket krigande.*

Föräldrarna har ett stort eget ansvar för sitt eget barn. De upplever att ingen förstår hur tungt det är att leva med ett kroniskt sjukt barn. Det är mycket som föräldrarna ska hålla reda på själva. Ibland kan de till och med vara tvungna att ta över det medicinska ansvaret inom vården. Föräldrarna kan i vissa situationer behöva säga att vårdpersonalen inte får ge ett visst läkemedel åt barnet eftersom de vet från tidigare erfarenheter att det gör mer skada än nytta. Det är tidskrävande att ta reda på allting själv. Föräldrarna har ett krävande vardagsliv. De beskriver det som mer krävande än det är för en familj med endast friska barn. Föräldrarna menar att det är svårt att få ihop vardagen som innefattar allt från skolgång till en mängd olika läkarbesök till att få ihop vardagspusslet med syskon, förälderns eget arbete och fritid. Att dessutom

föräldern har ett stort ansvar att se till att barnet får allt det behöver är påfrestande och krävande. Ibland upplever föräldrarna det som att den ska vara mer än vad den har förmåga till att vara.

### 7.1.3 Att få stöd av andra

Det finns en sak som kan bidra till att familjen inte känner sig ensam och utanför samhället och det är att få stöd av andra. För att motverka känslan av att inte höra till krävs stöd av andra människor. Stödet fås från olika håll i familjens liv beroende på livssituationen och nätverket runtomkring. Det som föräldrarna nämner som viktiga former av stöd är kamratstöd, stöd av partner, familj och vänner, stöd av sjukvårdspersonal samt stöd av specialarbetare i form av exempelvis socialarbetare och psykolog.

Att både få stöd av andra och kunna ge stöd åt andra i samma situation upplevs som givande och viktigt för föräldrarna. Det är viktigt att familjen känner att det finns någon som förstår vad den själv går igenom. Tillvaron blir lättare och det upplevs som positivt att umgås med familjer som är i en liknande situation. Detta beskrivs som en stödjande och en positiv gemenskap bland föräldrarna. Att inte ständigt behöva förklara för andra varför barnet beter sig på ett visst sätt kan kännas som en lättnad för föräldrarna. Med andra familjer som är i samma situation känner föräldrarna att de kan vara sig själva och att de andra familjerna har en större och djupare förståelse för situationen som familjen är i. Många föräldrar konstaterar att det är endast de som har varit i en liknande situation som verkligen kan förstå vad det innebär att ha ett kroniskt sjukt barn.

*Ibland kan man säga det där att jo, vi har varit dit, men vi tar inte det nu. Och så behöver man inte säga något mer. För då vet man att nu vill de inte prata mera. Och så är det bra med det.*

*Man behöver inte känna att man trampar någon på tårna. Där är alla medvetna om att det finns de här utmaningarna och det är ingen som gör något för att de är elaka eller dumma, utan det bara är så. Att du som förälder respekterar och accepterar. Nog kan man ju säga att man respekterar och accepterar, men när det inte syns ända ut i fingerspetsarna sedan så känns det inte riktigt bra heller.*

Partnern anses vara ett viktigt stöd för föräldern att leva i vardagen med ett kroniskt sjukt barn. Den andra partnern kan ge ett stort stöd för föräldern att orka. Att få stöd av sin partner anses som en viktig del av kampen för barnet. Föräldern känner att partners stöd skapar en känsla av att de tillsammans kämpar för sitt barn. Att föräldern känner sig sedd och uppskattad av

partnern är viktigt, att få en bekräftelse att föräldern gör något bra. Partnern beskrivs som det stora stödet i att leva med ett kroniskt sjukt barn; de är två som har ansvaret över barnet.

*Men vi är nog väldigt tigha, han och jag och vi har en jättejättebra relation. Förstås är det ju nog det som har burit. I allt kaos som har varit så är det han och jag som är varandras bästa.*

Stöd av den övriga familjen och släkten upplevs som viktigt. De flesta föräldrar nämner att de har ett slags stödnätverk i närheten som kan hjälpa dem. Mor- och farföräldrar är till stor hjälp i flera av familjerna. Dessa kan exempelvis ta hand om syskonen när föräldern och det kroniskt sjuka barnet ska på läkarkontroller. Mor- och farföräldrar får ofta en stor roll i familjen i och med att de tar hand om syskonen. Alla föräldrar som har mor- och farföräldrar som bor nära familjen har fått stort stöd av dem och de är tacksamma över det stöd de har gett dem. En förälder nämner att hon inte skulle ha orkat på samma sätt ifall hon inte hade haft stöd av mor- och farföräldrarna och vännerna. Att inte bli helt ensam i hela situationen är viktigt för att familjerna ska ha kraft att kämpa vidare. Att få vardagen att gå ihop utan stöd från utomstående är omöjligt, menar de flesta föräldrar. Det viktigaste är att känna att någon finns där för en.

Mor- och farföräldrarna kan fungera som avlastning. De kan ta hand om barnet så att föräldrarna kan ha möjlighet att koppla av en stund. Men många av föräldrarna upplever att de ber om mycket hjälp av mor- och farföräldrar för att få de praktiska detaljerna i vardagen att gå ihop och då vågar föräldrarna inte be om mer hjälp, även om de skulle vara i behov av det. Att mor- och farföräldrarna börjar bli gamla gör att familjen emellanåt inte vill be om hjälp av dem, ifall de inte har krafter att sköta om barnet.

*Vi har både mormor, morfar och farmor som ställer upp ganska mycket så där och sköter och så här. [...] Det är lite tudelat. Nog ställer de upp och nog sköter, men det är lite, de klarar inte av alla situationer.*

*Det har varit väldigt mycket sådant att vi har behövt dem till sådana saker som inte direkt har kommit oss till, det har varit ovärderligt att vi har fått hjälpen, men det har inte varit något för att vi ska få göra någonting trevligt. Då har det ibland känts som att jag inte vågar fråga mera fast vi kanske skulle ha behövt.*

*Jag har kompisar som jag har fått jättebra stöd ifrån. Jag har kunnat ringa och gråta och skratta. Om inte de hade funnits skulle det inte ha gått. Jag har ju kunnat ringa när som helst om något. Vi har diskuterat tillsammans. Kanske de inte visste någonting om det men de har försökt hjälpa ändå.*

*Skulle man inte ha stöd från omgivningen skulle det inte gå. Eller klart det skulle gå men allt skulle vara mycket tyngre. Det är tack vare dem jag står på benen idag.*

Stöd av sjukvårdspersonalen är även en viktig del för att föräldrarna ska orka kämpa vidare. De flesta föräldrar upplever att de har fått bra stöd från sjukvården. Att ha en och samma person att kontakta inom sjukvården anses som en viktig resurs. Sjukvårdspersonalen finns också till som stöd för att förklara för exempelvis dagvårdspersonal vad den kroniska sjukdomen innebär. Sjukvårdspersonalen kan bjuda in till möte för att berätta om sjukdomen för de närmaste inom släkten. Barnen spenderar ofta mycket tid exempelvis på daghem eller skola och det anses som viktigt att personalen på dessa ställen är engagerade och har kunskaper gällande sjukdomen. Ibland upplever föräldrarna att de professionella på skola eller daghem inte har tillräckligt med förståelse för barnets sjukdom. Att exempelvis lärare inte förstår sjukdomen på rätt sätt. Att föräldrarna känner sig sedda och hörda av sjukvårdspersonalen är viktigt. En sjukskötare som ser helheten och inte endast fokuserar på barnets sjukdom uppskattas av föräldrarna. När det finns någon som verkligen bryr sig upplevs vården som bättre och mer personlig.

*Även om hon [sjukskötare] på det viset kanske inte har kunnat göra så mycket, men att vi åtminstone har haft någon som vi har kunnat vända oss till. Och när hon har varit borta så har det känts jobbigt. Alltså när det har varit någon annan som vi har vänt oss till.*

*Vi har fått jättebra vård. [...] Det har nog varit en trygghet för att de [sjukvårdspersonalen] har varit jätteomtänksamma och man har alltid haft möjlighet att ringa dit om det har varit något som har blivit värre. [...] Det har varit en sak som har sänkt oron. Att man har vetat att det finns någon som är fullständigt proffs och faktiskt bryr sig. [...] Det är en helhet. Fastän de bara är proffs och inställd på att behandla sjukdomen så är det som en helhet bakom.*

*Att flera är inblandade i hennes sjukdom [...] kräver ju förstås mycket mera. Alla lärare förstod kanske inte på rätt sätt. Vissa förstod bättre och vissa gånger kanske man borde ha varit med där och stöttat och hjälpt till lite, funderar man ibland som mamma.*

En förälder menar att familjen inte har fått tillräckligt med stöd från sjukvårdspersonalen, att familjen har lämnats ensam i vården av sitt sjuka barn. Föräldern upplever att sjukvårdspersonalen inte lyssnar på familjen och att de inte har något att säga till om gällande barnets vård. Familjen blir inte tagen på allvar, vilket leder till nedstämdhet och irritation. Det här är ett exempel på när stöd av sjukvårdspersonal inte upplevs på ett positivt sätt och det kan leda till en känsla av utanförskap, att inte bli sedd och hörd.

Stöd av specialarbetare såsom exempelvis socialarbetare och psykolog anses som viktigt för att orka med vardagen. Socialarbetaren hjälper till med det krångliga pappersarbetet för att exempelvis ansöka om handikappbidrag och detta upplevs som ett viktigt stöd för familjerna. Ibland har detta stöd erbjudits i ett senare skede och det anses vara för sent. Då har föräldrarna själva behövt ta reda på viktiga detaljer gällande pappersarbetet. Alla föräldrar beskriver stödansökningar via Folkpensionsanstalten som ett papperskrig. Att få handledning av professionella gällande vilka former av stöd som finns tillgängliga upplevs som viktigt hos föräldrarna. Många föräldrar menar att de har fått ta reda på mycket själva. Familjerna har ofta fått information gällande hurdant stöd som finns att fås via andra föräldrar till kroniskt sjuka barn. Att få hjälp av en socialarbetare eller motsvarande som ger stöd och hjälp i ekonomiska frågor är viktigt för familjerna.

*De har en socialarbetare som arbetar genom att hjälpa föräldrarna att få tid via kommunen då, att hjälpa med FPA och fylla i rätt blanketter och att få det där stödet. Så det var bra information just att veta vad det finns för möjligheter med handikapp bidrag och sådant så det tyckte jag var jätteviktigt att man fick hjälp med.*

Många familjer har även blivit erbjudna stöd i form av att ha möjlighet till att få hjälp hemma. Familjerna som har blivit erbjudna detta har till en början haft svårigheter att ta emot denna form av hjälp. Känslan av att vilja ha kontroll över situationen och viljan att klara sig själva har tagit över. Familjerna beskriver att de inte har tagit emot hjälp från början, men att de i ett senare skede insett att de behöver ha den här hjälpen. Flera av föräldrarna beskriver att de har svårt att släppa på kontrollen och be om hjälp från professionella eller omgivningen. Föräldrarna vill och behöver få ha huvudansvaret för barnets mående och hälsa. Exempelvis är läkemedelsansvaret svårt att ge över till någon annan. Föräldrarna vill kontrollera att läkemedlen ges på rätt sätt och vid rätt tidpunkt. Till en början bad ingen av föräldrarna hjälp från exempelvis en familjearbetare som kan komma och ge avlastning till familjen. De flesta familjer har i ett senare skede insett att de behöver den hjälpen. Föräldrarna beskriver det som att de borde ha förstått att de skulle ha bett om hjälp i ett tidigare skede men att stoltheten eller viljan att ta emot hjälp. Föräldrarna vill vara närvarande hos sina barn hela tiden. Därför är det svårt att släppa kontrollen. En förälder menar det som att någon alltid behöver ha ansvaret för ett kroniskt sjukt barn. Föräldrarna vill visa att de klarar av allting själva, att det är deras ansvar att barnet har det bra.



Alla föräldrar betonar kampen mellan att ha kontroll och inte ha kontroll. Föräldrarna vill ha full kontroll över deras barns sjukdom. Däremot orkar de inte ständigt ha kontroll över situationen eftersom det är påfrestande. Föräldrarna har svårt med att ge ansvaret över sitt sjuka barn till någon annan. I synnerhet vid insjuknandet hade ingen av föräldrarna förmågan att ge över ansvaret. De flesta förstår efteråt att de borde ha bätt om hjälp i ett tidigare skede för att orka själva. De flesta familjer har blivit erbjudna stöd via kommunen. Kommunen har exempelvis erbjudit stöd i form av avlastning för familjen. Många föräldrar menar att de inte har velat ta emot den hjälpen redan i ett tidigt skede eftersom de vill tro och tror att de kan klara sig själva. Känslan att vara tvungen att lämna bort sitt barn till någon som inte känner barnet känns otryggt. Föräldrarna beskriver att när de har tänkt på saken i efterhand har de kommit fram till att de borde ha tagit emot hjälp tidigare än vad de har gjort. De visste inte redan i början att de skulle vara i behov av den hjälpen. De flesta föräldrarna tror att de skulle ha behövt ha någon som hade sagt åt dem att de ska ta emot hjälpen direkt. Att de kommer att behöva den. Ibland upplevs att hjälp från utomstående bidragit till mer stress än nytta och då har familjen slutat ta emot den hjälpen.

*Vi skulle ha blivit erbjudna hemhjälp och allting sådant. Men jag var som så dum som inte tog emot det då för jag ville ha kontroll över allting. Jag ville inte lämna över honom till någon. Jag ville ha kontroll över allting.*

*JAG skulle gärna ha velat att någon skulle ha tagit kontakt med mig eller att vårdpersonalen skulle ha tagit kontakt med någon som skulle ha kunnat komma och prata med mig. Som skulle ha kunna säga åt mig att, vet du, det här är jättetufft, det här är tuffare än andra familjers situation och det kan hända att du orkar bra nu, men du ska orka LÅNGE, nu ska vi försöka se ifall vi kan hitta något stöd åt dig.*

*Man tror man klarar allting men \*paus\* jag kanske borde ha tagit emot hjälpen...*

Kamratstöd, stöd av andra människor som är i samma situation, är den form av stöd som betonas starkast bland föräldrarna. Kamratstöd behövs för att familjen ska orka kämpa vidare. Alla föräldrar som har kamratstöd menar att det är en positiv sak. Att ha någon som delar ens erfarenheter är viktigt. Föräldrarna berättar att de får viktigt stöd via kamratstöd, exempelvis stödgrupper på Internet. Att få träffa personerna som är med i stödgrupperna i verkligheten upplevs som värdefullt och givande. Föräldrarna upplever att det endast är de som är i samma situation eller har varit i samma situation som dem som verkligen förstår vad de går igenom. Att få ge stöd åt någon som är i en liknande situation som en själv är givande. Att få dela erfarenheter och ha någon att diskutera med, som vet vad situationen innebär upplever

föräldrarna som viktigt. Har familjen kamratstöd upplever de sig som mindre ensamma och att de har någon att vända sig till som verkligen förstår vad den går igenom.

*Vi har både olika typer av föreningar och sedan de här, FDUV ordnar mycket verksamhet där vi har varit med och så har vi en föräldragrupp som spontant har bildats på Facebook. I början var det via mail och så där. Så har vi kunnat träffas, samlas ihop och så där.*

*Vertaistuki, gemenskapen av andra i någorlunda samma situation är jätteviktigt.*

En förälder känner sig ledsen och uppgiven över att inte någonsin haft möjlighet att få kamratstöd. Familjen känner sig ensam eftersom den inte känner någon som är i samma situation som den. Att inte ha tillgång till kamratstöd bidrar till stor sorg hos familjen. Det sjuka barnet känner sig ensamt då det inte känner någon annan som har samma sjukdom. Föräldern skulle vilja starta en egen stödgrupp för att kunna få kontakt med andra familjer som har barn med liknande sjukdom, men föräldern vet inte hur den ska gå tillväga. Familjen har försökt få hjälp av sjukvårdspersonalen för att få en stödgrupp startad, men utan resultat. Det här leder till en känsla av ensamhet. Föräldern har en vilja av att ge kamratstöd åt andra, men vet inte hur det ska gå till eftersom familjen inte hör till någon stödgrupp. En annan förälder säger att de har blivit erbjudna att delta i stödgrupper, men har valt att inte göra det. Rädslan för att skrämma barnet mera än att hjälpa det gör att familjen har valt att inte delta i stödgruppsverksamhet. När familjen själv har valt att inte delta i stödgruppsverksamhet är familjen tillfreds med valet, men när valet inte är fattat själva av familjen leder det till sorg och utanförskap.

*Det saknar man kanske lite, någon stödgrupp eller liknande. Vi känner ingen annan som har den här sjukdomen här i området. Och vi har påpekat det så jättemånga gånger till sjukhuset att vi skulle vilja få i gång en stödgrupp eller att, kan inte de försöka?*

## 7.2 Kampen mellan oro och hopp

Kampen mellan oro och hopp beskrivs av alla föräldrar som deltagit i studien. Å ena sidan är de ständigt oroliga för barnets hälsa men å andra sidan känner de också stort hopp inför exempelvis framtiden. Föräldrarna har stor tilltro till barnets framtid och hoppas på att den ska bli så ljus och positiv som möjligt. Hoppet finns ständigt närvarande i familjernas liv, fastän föräldrarna är oroliga för sitt barn, känner de också en form av hoppfullhet.

Alla föräldrar berättar om oro och rädsla i någon form. Rädsla och oro för att förlora sitt barn är en form av rädsla som många av föräldrarna upplever. Även en rädsla för barnets framtid förekommer hos de flesta av föräldrarna. En oro och rädsla för hur barnet kommer att klara sig i framtiden, när föräldrarna inte längre finns. Föräldrarna försöker däremot att inte tänka alltför mycket på framtiden och oroa sig för den. De flesta familjer menar att de är duktiga på att leva i nuet och njuta av stunden. Att fokusera på det som är bra just nu. När barnet insjuknar upplever familjen sjukdomsbeskedet som omtumlande och chockerande och det leder till rädslor hos föräldrarna. Att se hur barnet börjar må sämre och sämre är skrämmande enligt föräldrarna. Tankar om hur det kommer att gå stiger automatiskt fram i en sådan situation. En oro för barnet finns alltid hos föräldrarna. Föräldrarna försöker få barnet involverad i sin egen sjukdom så att det kan ta hand om sig själva i viss mån i framtiden. Ovissheten att inte veta hur det kommer att gå för barnet är skrämmande.

### 7.2.1 Att oroa sig i hjärtat

En oro i hjärtat innefattar oro för det kroniskt sjuka barnet, för syskonen och för sin egen ork och hälsa. Föräldrarna är ständigt oroliga för det mesta i deras vardag. Vid insjuknandet är barnets överlevnad det som en av föräldrarna uttrycker sin oro inför. Att barnet inte ska överleva en svår hjärtsjukdom förorsakar oro och rädsla hos föräldern. Rädsla och oro för att barnet ska dö framträder främst i ett tidigt skede, när barnet får sin diagnos. Att barnet har en kronisk sjukdom som inte går att bota kan leda till rädsla för att barnet ska dö. Att inte veta hur det kommer att gå för barnet leder till en rädsla som är svår att beskriva.

*Nå ännu idag så \*gråt\*, dödsrädslan. Att det är som. Man vet ju att situationen idag är bra så.*

Oro kan innebära att föräldrarna känner en oro för sitt barn redan tidigt, innan en diagnos har blivit konstaterad. Att föräldrarna redan i ett tidigt skede känner på sig att något är fel, men inte får det stöd de behöver från exempelvis personalen på barnrådgivningen. Föräldrarna behöver vara påstående och kräva undersökningar för att få en diagnos fastställd. Det kan ta flera år innan undersökningar görs. Oro för barnets hälsa förekommer ständigt, men poängteras extra starkt när barnet har skov eller är inne i en sämre period.

*Men någonstans gnagde det hos mig att, nog var det något utöver hjärtfelet [...] som ännu kändes annorlunda. Men det tog ända tills hon var fem innan vi fick en utredning på henne och fick konstaterat autism.*

*Så nog är det alltid, det finns alltid i ens tankar och en oro. Men man kan ju inte tänka på det hela tiden utan man måste bara leva i nuet och ta dagen och ta det där när det kommer. Och så måste man ta allting kring det där då det väl kommer.*

En stor oro för det kroniska barnets syskon finns också. Syskonen hamnar ofta i kläm i familjer som har ett kroniskt sjukt barn. Det sjuka barnet kräver mycket av föräldrarnas uppmärksamhet. Föräldrarna känner att syskonen aldrig får tillräckligt med tid och uppmärksamhet av föräldrarna. Många syskon får klara sig själva eftersom det kroniskt sjuka barnet kräver mycket av föräldrarnas uppmärksamhet. Även yngre syskon har fått bli mer självständiga i ett tidigt skede, när de ännu är små. Föräldrarna är medvetna om att syskonen hamnar i skymundan och försöker ägna sig tid åt syskonen. Att få tid för det sjuka barnet, vardagen, arbetslivet, syskonen och partnern är tungt och svårt att få ihop. Ändå försöker familjerna ge tid för syskonen. Tillräckligt med tid för syskonen upplever föräldrarna att de aldrig får. Ett dåligt samvete över att syskonen får stå tillbaka finns ständigt hos föräldrarna.

*[Syskonen] blir påverkade av föräldrarnas oro, när vi har haft de tyngre perioderna. Fokus har varit mer på henne [det kroniskt sjuka barnet] då. Ohjälpligt har hon tagit mer tid i familjen...*

*[Syskonet] har nog fått stå tillbaka OTROLIGT mycket. För att vi alltid har behövt ta henne i beaktande och på något vis ordna det för henne först och främst. Så [syskonet] har varit lätt att bara hänga med. Det första året i alla fall var [syskonet] väldigt smidig och lätt. Vi var ju medvetna om det och försökte ge [syskonet] tid och ägna oss åt [syskonet].*

En förälder nämner att syskonet har förståelse för storasyskonets sjukdom, men att syskonet har blivit åsidosatt i och med att storasyskonet har behövt spendera en del tid på sjukhus.

*Eftersom det har varit mycket sjukhusbesök, [...] så har hon lämnats lite på sidan om mellan varven. Som tur är så har vi familj nära som har ställt upp och tagit hand om henne. Då vi har varit med honom på sjukhus så har hon fått vara med mormor eller farmor[...]. Man märker ju nog att hon kräver mycket mera än vad andra syskon gör för att få uppmärksamheten och för att få tiden med mamma och pappa. Speciellt då vi har varit borta så märker man att då är det jobbigare och då vill hon ha mera uppmärksamhet.*

Oro och rädsla träder fram när beskedet kommer gällande att ens barn har en kronisk sjukdom. Att få besked om en kronisk sjukdom upplevs av föräldrarna som det värsta det har varit med om. Beskedet kommer ofta plötsligt och oväntat, inget som föräldrarna har förväntat sig. Beskedet beskrivs som den största chocken i livet. Misstankar om kronisk sjukdom har inte funnits under graviditeten, utan föräldrarna trodde att de väntade ett friskt barn. Då det visar sig att barnet inte är friskt leder det till stor oro och rädsla hos föräldrarna.

*Första året var jag [...] i en dimma. Man visste knappt vad man hette själv. Största chocken i livet. Nyblivna föräldrar, redan det är ju en stor omställning. Allt annat på det då också. Men nu är jag en erfarenhet rikare.*

Föräldrarna oroar sig för sin egen hälsa, att föräldrarna klarar av att ta hand om sig själv är en förutsättning för att familjen ska klara av att leva med situationen på bästa möjliga sätt. För det mesta bär föräldrarna varandra, men när båda föräldrarna blir trötta samtidigt kan det bli utmanande att få ihop vardagen. Även sjukskrivning hos den ena föräldern kan leda till att familjen inte orkar med vardagen. Kampen mellan den egna hälsan och ohälsan förekommer ständigt inom familjer med kroniskt sjuka barn.

*Men man måste orka själv nu också. Man måste ta hand om sig själv för att orka ta hand om någon annan.*

Tid för att ta hand om sig själv finns sällan hos föräldrarna. En förälder nämner sitt arbete som ett ställe där föräldern har möjlighet att koppla av och vila. Att få tänka på något helt annat än det som förekommer i vardagslivet kan vara en faktor som bidrar till att föräldern orkar i vardagen. Det är skönt att ha ett arbete att fokusera på under vardagarna, att få komma bort från den egna kaotiska vardagen hemma.

*... men jag har nog tänkt att jag klarar nästan allt. Att tydligen så orkar jag med allt. För jag tänkte, jag mådde ju jättedåligt, men jag kunde ändå hålla ihop och sköta om familj och så där på något vis.*

Föräldrarna upplever att den egna orken ständigt sätts på prov. Eftersom föräldrarna ständigt behöver vara närvarande hos det kroniskt sjuka barnet tär det på den egna orken. Att alltid ligga steget före berättar många föräldrar som en viktig aspekt när ett kroniskt sjukt barn finns i familjen. En förälder menar att ifall de skulle ha vetat vad det innebär att ha ett kroniskt sjukt barn i familjen skulle föräldrarna ha gett upp direkt. Det förekommer ingen vila hos föräldrar till kroniskt sjuka barn och det kan ibland leda till psykisk ohälsa i form av depression och panikattacker. Det anses som viktigt att ta vara på den egna orken och att få möjlighet att bearbeta sina egna känslor tillsammans med någon utomstående, exempelvis en psykolog. En av föräldrarna anser att det hjälper att prata, att få berätta sin historia och på så vis få bearbeta den. I de flesta familjer fanns ett kroniskt sjukt barn, men i några familjer fanns det fler kroniskt sjuka barn och det innebär en ännu större börda för familjen och en ännu tyngre vardag. Föräldrarna som intervjuats i den här studien beskriver sömnbrist som en utmaning, att inte få sova påverkar föräldrarnas hälsa negativt. Många föräldrar funderar i början, när barnet insjuknar, ifall det är deras fel att barnet är sjukt. För att föräldrarna ska orka med vardagen är det viktigt att de bryter ihop och kommer igen. Föräldrarna måste få känna det är tillåtet att ha dåliga dagar.

### **7.2.2 Att vara oviss om framtiden**

Känslan av att inte veta hur det kommer att gå för barnet är påfrestande för föräldrarna. Familjen vet ofta inte vet hur barnets framtid kommer att se ut. Föräldrarna tar ofta en dag i taget och det innebär att de inte tänker på vad som händer i framtiden, för att kapaciteten att tänka på framtiden finns inte. För att orka med vardagen behöver föräldern leva i nuet. Det går inte att se för långt framåt, det bidrar till ytterligare oro och rädsla. Föräldrarna är bra på att ta en dag i taget och leva i nuet. Detta kan anses vara både positivt och negativt. Att leva i nuet kan innebära att föräldrarna fokuserar på det som är här och nu, men det kan också innebära att föräldrarna är för trötta för att orka tänka framåt. Ovissheten för framtiden kan leda till rädsla och oro.

*Tidigare så försökte jag hålla det så att vi tar en dag i taget, jag orkade inte mer än det. Ibland orkar man inte mer än en timme eller en minut i taget.*

*Tidigare var det svårare att hålla bort tankarna på framtiden. Hålla bort, inte kan jag säga att jag håller bort dem. Tidigare kom de mer automatiskt, att hjälp, hur ska det här gå? Det var liksom en sorg, en jättstor sorg över hur hennes framtid skulle se ut. Och kanske ännu mer*

*över hur hennes framtid INTE kommer att se ut. Nu är det nog bara att vi får se. Nu har vi det här.*

Ovissheten är en svår sak att leva med. Att inte veta hur det ska gå för barnet i framtiden leder till en känsla av rädsla hos föräldrarna.

### **7.2.3 Att trots allt våga hoppas**

Känslan av hopp är något som de flesta föräldrar lyfter fram på något sätt. De känner hopp om att barnet exempelvis får vara smärtfritt och att framtiden för barnet blir bra. Många föräldrar upplever stort hopp gällande att barnets situation ska hållas stabil. Ibland försvinner hoppet tillfälligt när något oförutsett händer, men hoppet återvänder ofta när situationen har lugnat ner sig.

*Jag minns en period när hon hade varit anfallsfri ganska länge med medicineringen men sedan plötsligt kom de på nytt då och då var det som att ens tankevärld hade rasat samman igen. "Det skulle ju inte gå så här". Men [...] på något sätt vänjer man sig ändå.*

En förälder menar att hoppet inte finns längre och att det upplevs som sunt att inte känna hopp och gång på gång bli besviken då det inte går som det är tänkt. Det är viktigt att känna hopp, men att inte känna hopp upplevs hos den här föräldern som bättre än att ständigt utsättas för besvikelser. Här sker ständigt en kamp mellan att vara hoppfull och att tänka realistiskt. Familjen vågar inte hoppas för mycket, det kan leda till stora besvikelser.

*Men det är nog flera år sedan vi slutade känna hopp. Eller, det låter ju också konstigt. Men så är det nog. Före det var det så att vi ska testa en ny medicin och kanske den här hjälper. Tänk om den här skulle hjälpa! Nu har vi ju inte något sådant [...] Och i den här situationen tycker jag det är sunt att vi inte har det där hoppet. [...] för att leva i de ständiga besvikelserna är mycket tuffare än att acceptera en situation som är jobbig, absolut.*

Hopp gällande framtiden förekommer hos alla föräldrar. De hoppas att barnet ska ha en meningsfull framtid och att det får göra saker det tycker om. Ett stort hopp gällande att barnet får ha det så bra som möjligt och vara så smärtfritt som möjligt menar föräldrarna är viktigt. En av föräldrarna hoppas på att barnet ska bli friskt trots att det lider av en kronisk sjukdom. Hopp är något som alltid finns närvarande inom familjerna.

*Man hoppas på något vis att de får utvecklas så bra som de kan och få nå sin optimala kunskapsnivå och få bli så självständiga som möjligt. Att få ett liv som de känner är meningsfullt och trivs med. Sen är det frågan då att de hittar någon meningsfull sysselsättning*

*som de trivs med och så där. Det är lite det man hoppas på. Att deras liv ska bli så bra som möjligt.*

### **7.3 Kampen mellan glädje och sorg**

Kampen mellan glädje och sorg finns ständigt närvarande i familjernas liv. Å ena sidan innebär det en stor sorg hos föräldrarna att få ett kroniskt sjukt barn, men å andra sidan bidrar sjukdomen också med glädje i någon form. Sorg och acceptans är något som alla föräldrar till kroniskt sjuka barn upplever på ett eller annat sätt. De flesta föräldrar berättar att de har accepterat att situationen är som den är. De har blivit tvungna att anpassa sig till barnets sjukdom. En förälder tycker inte att livet är orättvist fastän de har ett kroniskt sjukt barn i familjen, livet är vad det är. Föräldrarna inser att en kronisk sjukdom innebär att sjukdomen kommer att bestå för resten av barnets liv. Sorgen är ständigt pågående och kommer aldrig att försvinna även fastän familjerna har accepterat att det är som det är och lever i nuet.

Föräldrarna uttrycker glädje och tacksamhet över sin situation. De negativa erfarenheterna skulle alla föräldrar vilja vara utan, men de blir starkare som människor genom de tunga prövningarna som den kroniska sjukdomen orsakar. De kroniska sjukdomarna bidrar exempelvis till att familjerna är tacksamma och glada över småsaker.

#### **7.3.1 Att acceptera det som det är**

Föräldrarna upplever att de har accepterat situationen som den är. Det är en stor sorg att få ett kroniskt sjukt barn, en sorg som är ständigt pågående. Att acceptera situationen som den är innebär att familjen känner sorg för sin situation men att den har accepterat att det är som det är. Acceptans kan anses vara både positivt och negativt. Att familjerna har accepterat att det är som det är kan innebära att de känner sig tillfreds med situationen men också att de har accepterat att den kroniska sjukdomen inte går att bota. Då kan acceptans anses vara en negativ faktor. Att bli tvungen att acceptera något som inte går att förändra.

*Någon slags acceptans kanske jag har kommit till. Fast jag tror att det här är en sorg som är pågående hela tiden. Det kommer hela tiden nya situationer, nya utvecklingsfaser och då man ser att syskon går om henne i utvecklingen eller när skillnaden till andra kompisar blir större.*



Att acceptera kan vara en positiv sak för familjerna eftersom de har lärt sig att sjukdomen alltid kommer att följa med det sjuka barnet och att det inte går att göra något åt. Genom att acceptera kan familjerna lära sig hantera det de har att förhålla sig till.

### 7.3.2 Att ständigt sörja

Föräldrarna upplever en stor sorg när de inte kan leva som andra familjer. Att behöva anpassa sig till barnets sjukdom leder till att föräldrarna känner sig isolerade och ensamma. Det är en sorgprocess att barnet inte utvecklas lika snabbt som jämnåriga samt att yngre syskon går om det kroniskt sjuka barnet i utvecklingen. En förälder beskriver att deras situation är så svår så föräldern har i ett skede under sjukdomsprocessen önskat att deras familj skulle sluta existera.

Familjernas vardagsliv är så tungt så en liten dagsutfärd tillsammans med partnern kan kännas som semester. En förälder upplever ilska och sorg i och med att en sådan liten grej känns som semester.

*... jag kan också bli lite ledsen och arg på att det här känns på ett sådant sätt som att det är semester, då har man det ganska jobbigt.*

Att familjen aldrig kommer att kunna delta i fritidsaktiviteter på samma sätt som andra familjer leder till stor sorg bland vissa föräldrar. Vissa föräldrar beskriver att de är tvungna att hitta på saker som kompenserar för de aktiviteter som de inte kan delta i, och att alltid behöva fundera på ifall barnet klarar av en viss aktivitet eller inte. Har föräldern varit en person med en aktiv livsstil redan innan barnet föddes innebär det här en stor uppoffring och sorg för föräldern, att inte kunna leva det liv som man tidigare levte.

Det finns sällan tid och ork för fritidsaktiviteter eftersom barnets kroniska sjukdom tar tid och energi i vardagen. Ska familjen hitta på någonting speciellt bör det ske på helger eller skollov. Att hitta på något en vardagskväll finns det sällan ork för och det här kan upplevas som sorgligt inom vissa familjer.

Vännskapskretsen kan bytas ut frivilligt eller ofrivilligt, när en familj har ett kroniskt sjukt barn. De vänner som har funnits med sedan ungdomen finns nödvändigtvis inte kvar längre. Många föräldrar kämpar ensamma för sina barn. Föräldrarna har ett stort ansvar att se till att barnet får det som det behöver. Ofta upplever föräldrarna att de behöver vara mer än vad de tycker att de

skulle behöva vara. Många föräldrar känner sig utanför samhället, att de är ensamma och att andra inte delar deras erfarenheter. De känner att ingen förstår vad de har gått igenom. En förälder beskriver en stor sorg över att familjen inte blir accepterad av den tidigare vänskapskretsen eftersom familjen är annorlunda jämfört med familjer med friska barn.

*Den här vänskaran och dem som du umgås med kanske byts ut. Frivilligt eller ofrivilligt. Det kan hända ganska mycket i de constellationerna. Och nog har det kanske ändrat en hel del för oss också.*

### **7.3.3 Att vara tacksam över livet**

Föräldrarna uttrycker stor tacksamhet för flera saker. De är tacksamma för att de får bo i Finland där hälsovården och sjukvården fungerar. De uttrycker tacksamhet för när de har möjlighet att hjälpa andra i en liknande situation. Alla föräldrar uttrycker att de vill ha möjlighet att hjälpa andra som har upplevt samma saker som de själva har gjort. Föräldrarna har förmåga att se det positiva i det lilla och det är de tacksamma över. Föräldrarna berättar om sin tacksamhet över alla nya människor som familjerna har fått i sitt liv.

*Vi är väldigt tacksamma. Jag vet inte om vi alltid har varit sådana men jag och min man är nog väldigt tacksamma och vi har lätt att hitta glädjeämnen i det lilla, alltså verkligen.*

Familjerna har blivit bättre på att njuta av livet i och med deras barns kroniska sjukdom. Synen på livet förändras och tacksamheten över det som finns kvar i livet är stor. Föräldrarna är tacksamma över att de har blivit starkare som personer och att de ser på livet på ett annat, mer positivt sätt.

*Vi har lärt oss mycket om oss själva. Man ser på livet helt annorlunda nu. Man njuter av precis allt.*

Föräldrarna berättar att de inte oroar sig lika mycket för småsaker längre, de njuter av livet och försöker att fokusera på det positiva och inte oroas för faktorer som de inte kan påverka. De har en stor oro att handskas med i det kroniskt sjuka barnet och därför oroar sig föräldrarna allt mindre för saker som egentligen inte har någon betydelse. Sådant som föräldrarna tidigare oroade sig för känns inte viktigt längre.

*Att man inte oroar sig för småsaker som är onödiga att fundera på. Många frågar om jag skulle ha tyckt det var bättre att veta om det här redan under graviditeten? Att jag skulle ha vetat om*

*att han har hjärtfel redan då eller att jag fick veta det i efterskott? Men jag tror att det var bra att jag fick veta om det i efterskott. Annars hade jag inte njutit av graviditeten på samma vis.*

En förälder menar att det positiva som den kroniska sjukdomen har bidragit med är att få en större förståelse för andra i en liknande situation, exempelvis får föräldrarna erfarenheter som de kan ha nytta av i exempelvis arbetslivet. Många föräldrar menar att de på något sätt skulle vilja engagera sig för att kunna hjälpa andra som är i samma situation som de själva. De uttrycker stor tacksamhet gentemot den hjälp de har fått och vill kunna ge tillbaka den hjälp och stöd som de själva har fått.

*Att man kanske får en annan ödmjukhet för familjer och för barn med eller människor överlag med olika funktionsnedsättningar. Man har ju lärt sig att kanske respektera det på ett helt annat sätt. Faktiskt få en djupare förståelse.*

*Och sedan finns det också jättemycket i mig som skulle vilja kriga för andra. Jag kan ju göra det lite via mitt jobb. Men det jag liksom ser att man skulle kunna göra en insats eller man skulle kunna förändra olika strukturer och olika saker som fungerar dåligt. Men den orken finns inte ännu. Jag hoppas att den kommer någon gång.*

*Och just [organisation X] har jag frivillig arbetat åt nu ganska mycket. Så där har jag ju hittat ett helt nytt gäng som jag tror att jag ska fortsätta med. De har ju volontärutbildning i höst och det har jag anmält mig till.*

### **7.3.4 Att glädjas åt det lilla**

Föräldrarna som deltagit i denna studie upplever att de har blivit bättre på att glädjas åt det lilla i och med barnets kroniska sjukdom. Det som andra familjer anser vara småsaker i vardagen blir stora glädjeämnen för familjer med kroniskt sjuka barn. En förälder beskriver att det var en lättnad och glädje när barnet fick en diagnos. Att få reda på vad barnet lider av kan leda till minskad oro hos föräldern.

*Vi har lätt att hitta glädjeämnen i det lilla, alltså verkligen. [...] Vi for till [en stad] och vi var bort i ungefär 2,5 timmar och det kändes som att vi var iväg på semester. [...] Vi for och åt samtidigt och satt totalt två timmar i bil. Å andra sidan är det också jättehärligt. Om man kan glädjas åt så där lite så har man mycket att glädjas åt.*

En förälder upplever att de ser glädje i att barnet får vara symptomfritt under vissa tider och att barnet och familjen kan leva ett mer normalt vardagsliv ibland. Att barnet får vara friskt, även om det är sjukt kan vara ett glädjeämne för familjerna.

*Man börjar se glädjeämnen i de små sakerna.*

En förälder upplever att familjen är duktig på att vara glad över att något fungerar bra i vardagen just nu. Familjen har gått från att leva i ett ständigt kaos till mer harmoni. Detta är en stor glädje för föräldern och hela familjen. Många föräldrar beskriver att de har förmåga att glädjas åt att det lilla som är bra i stunden. De kan glädjas åt att barnet har fått vara symtomfritt en vecka och under den veckan njuter familjen till fullo. Familjerna vet aldrig vad nästa dag har att erbjuda och därför känner de stor glädje för det som de har just nu.

*Jag tycker att vi har blivit ganska bra på det där att ta tillvara på de små ögonblicken och ta tillvara på det här att nu fungerar det och nu är det bra.*

## 8 DISKUSSION

Syftet med den här studien är att beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt barn. Forskningsfrågan som besvaras är: "Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn?" Genom den kvalitativa innehållsanalysen togs ett resultat bestående av tre huvudkategorier och tio underkategorier fram. Huvudfyndet som träder fram i den här studien är föräldrarnas ständiga kamp för deras kroniskt sjuka barn. Huvudkategorierna är: kampen mellan utanförskap och samhörighet, kampen mellan oro och hopp samt kampen mellan glädje och sorg. Underkategorierna är: att inte höra till, att kämpa för sitt barns rättigheter, att få stöd av andra, att oro sig i hjärtat, att vara oviss om framtiden, att trots allt våga hoppas, att acceptera det som det är, att ständigt sörja, att vara tacksam över livet och att glädjas åt det lilla.

Kampen för sitt barn är det gemensamma för alla föräldrar som deltagit i studien. Alla föräldrar som deltagit i studien beskriver att de ständigt kämpar för sina barns rättigheter och varje dag i familjernas liv är en kamp. Det nya som den här studien bidrar med är kampen mellan någonting, ofta mellan något positivt och något negativt. Ett exempel på det här är: de flesta föräldrar upplever att de ständigt är oroliga för barnets mående, men att de samtidigt känner stort hopp inför barnet framtid. Föräldrarna känner både oro och hopp samtidigt och oftast uppstår en kamp mellan dessa två faktorer. Samtidigt som föräldrarna är oroliga för barnets hälsa, känner de hopp för barnets framtid.

### 8.1 Kampen mellan utanförskap och samhörighet

Kampen mellan utanförskap och samhörighet förekommer hos alla föräldrar som deltagit i den här studien. Föräldrarna känner att de inte hör till samhället, sin vanliga hemmiljö och bland den gamla vänskapskretsen. Ensamhet och utanförskap är känslor som många av föräldrarna som intervjuats upplever i någon form. Smith et al. (2015) menar att föräldrar till kroniskt sjuka barn ofta lämnas ensamma i beslutsprocesser gällande deras barns sjukdom. Ensamhet kan

handla om att familjen inte får vård på sitt modersmål eller på ett lättförståeligt språk. Kelo et al. (2013) menar att det är viktigt att familjen får handledning på ett lättförståeligt språk. I den här studien framkommer att föräldern som inte får handledning på sitt modersmål känner sig utelämnad och ensam, hon inte blir hörd på samma sätt.

Föräldrar till kroniskt sjuka barn upplever ofta att omgivningens förståelse för deras barns sjukdom inte finns. Föräldrarna upplever att det är svårt att få omgivningen att förstå att barnet har epilepsi eftersom det inte syns utåt att barnet är sjukt. Föräldrarna känner att det talas för lite om epilepsi i samhället och det kan leda till att omgivningen har en alltför liten förståelse för sjukdomen. (Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan och Austin 2017; Kratz, Uding, Trahmns, Villareale och Kieckhefer, 2009.)

I resultatet i den här studien framkommer att föräldrar till kroniskt sjuka barn känner sig ensamma och utanför när omgivningen inte förstår vad sjukdomen handlar om, detta för att det ofta inte syns på barnets utseende att barnet är sjukt. Föräldrarna menar att det är svårt att berätta vad sjukdomen handlar om åt utomstående. Många i omgivningen vill försöka förstå, men det är svårt för någon som inte har varit i samma situation att verkligen förstå vad det går ut på. Syns det inte att omgivningen är villig att förstå och lära sig vad sjukdomen handlar om tappar föräldern intresset för att berätta om sjukdomen för omgivningen. En förälder i den här magisteravhandlingen nämner att lärare och dagvårdspersonal inte förstår vad sjukdomen innebär och att de heller inte är villiga att lära sig mer om sjukdomen. Benson et al. (2017) menar att en negativ känsla kan finnas hos familjen när andra i barnets närhet inte är villiga att lära sig vad sjukdomen innebär. Collins et al. (2016) hävdar att föräldrar till kroniskt sjuka barn ofta känner sig utanför, i synnerhet inom vänskapskretsen som tidigare alltid funnits där. Mihelicova, Siegel och Evans (2016) nämner att föräldrar till barn med svår kronisk funktionsnedsättande utmattning identitet förändrades när barnet insjuknade. Föräldrarna bli de som står upp för barnets rättigheter. De känner sig maktlösa och kan inte påverka sitt barns sjukdom. I resultatet i den här studien framkommer också att föräldrarna känner sig maktlösa och att det alltid är föräldrarna som måste stå upp för sitt barns rättigheter. Föräldrarna i den här studien berättar att det alltid finns något som de behöver strida för. Det kan exempelvis handla om stödansökningar eller rätt att få tillgång till olika hjälpmedel som underlättar familjens vardag.

I resultatet i den här studien framkommer att föräldrar vill ha kontroll över situationen. Föräldrarna har svårigheter med att ge över ansvaret gällande deras barn åt någon annan. Det förekommer ständigt en kamp mellan att ha kontroll över situationen samtidigt som föräldrarna vet att de borde släppa på kontrollen och be om mer hjälp. Gower, Higgins, Dogerty och McCormack (2017) menar att föräldrar till kroniskt hjärtsjuka barn ofta har svårt att släppa kontrollen gällande deras barn. Föräldrarna vill behålla kontrollen samtidigt som de håller på att förlora den. När det hjärtsjuka barnet hamnar på sjukhus förlorar föräldern kontroll över barnets situation och det är skrämmande.

Benson et al. (2017) menar att sjukdomen epilepsi begränsar familjens vardag. Familjen kan inte delta i sociala sammanhang på samma sätt som familjer med friska barn. Detta kan ha en negativ inverkan på barnets och föräldrarnas sociala samvaro. I resultatet i den här studien framkommer att föräldrarna ofta känner sig utanför sin egen omgivning och bland sina gamla vänner. Föräldrarna måste tänka på vilka aktiviteter familjen deltar i. Aktiviteterna måste ge mervärde och ha betydelse för familjen. En känsla av utanförskap kan träda fram när familjen inte kan delta i aktiviteter på samma sätt som andra familjer. Detta är en stor sorg i synnerhet för familjer som tidigare varit aktiva och tycker om att hitta på saker på sin fritid.

Att få stöd av andra är viktigt för att föräldrarna ska klara av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Stöd kan bland annat fås i form av kamratstöd, stöd av anhöriga och vänner, stöd av sjukvårdspersonal och andra professionella. Sallfors et al. (2003) menar att det upplevs som positivt att få stöd av andra människor när en familj har ett kroniskt sjukt barn. Ett tryggt och bra stöd av vänner inger hopp för familjen. Föräldrarna i den här studien upplever att hjälp och stöd av nära släkt och vänner behövs för att familjen ska klara av vardagslivet. Att familjen känner att de har tillgång till att få stöd och hjälp. Mor- och farföräldrar utgör ett stort stöd när föräldrarna och det kroniskt sjuka barnet exempelvis ska på läkarbesök. Då kan mor- och farföräldrar ta hand om syskonen i familjen. Nära släktingar kan fungera som avlastning för familjen.

Föräldrarna som har deltagit i den här studien beskriver kamratstöd som ett viktigt stöd för familjerna. Sallfors et al. (2003) påpekar även detta, kamratstöd ger familjerna styrka att orka kämpa vidare i vardagen. De flesta föräldrar i den här studien upplever att de har fått bra stöd av sjukvårdspersonalen. Föräldrarna känner sig sedda och hörda. Att sjukvårdspersonalen tar sig tid till att diskutera andra saker än barnets sjukdom uppskattas bland föräldrarna. Får

familjen inte det stöd de behöver av sjukvårdspersonalen uppstår ett missnöje. Smith, Cheater och Bekker (2015) konstaterar att det kan vara stressande ifall familjen inte får en bra relation till sjukvårdspersonalen. Bray, Cartner, Sanders, Blake och Keegan (2017) menar att föräldrar till kroniskt sjuka barn har stort behov av kamratstöd (e.g. parent-to-parent peer support). När föräldrarna upplever att ingen annan förstår dem kan de vända sig till andra i en liknande situation för att få stöd av dem. Föräldrarna upplever då att de blir förstådda. De flesta föräldrar upplever att de får bra stöd från sjukvårdspersonalen, men att sjukvårdspersonalen ofta fokuserar mer på barnets fysiska mående än t.ex. förälderns mående. Kamratstödet kan då finnas till för det psykiska måendet hos föräldrarna. De flesta föräldrar vill, enligt Bray et al. (2017) ge kamratstöd till andra i liknande situation. Att kunna dela med sig sina egna kunskaper och upplevelser åt någon annan känns viktigt.

Det här upplever även föräldrarna som intervjuat till den här magisteravhandlingen, föräldrarna har ett stort behov av att både få och kunna ge kamratstöd. De vill hjälpa andra som är i samma situation som de själva har varit i och de behöver stöd av andra som är i en liknande situation. De flesta föräldrar lyfter fram att de regelbundet har tillgång till kamratstöd. En förälder nämner att de inte vill ha kamratstöd och en annan förälder menar att de aldrig har blivit erbjudna kamratstöd fastän de skulle vilja ha det. Att inte få kamratstöd fastän familjen vill ha det upplevs som negativt. När familjens behov och önskemål inte blir beaktas upplevs det som kränkande. Kampen är något som de flesta föräldrar som intervjuats lyfter fram i någon form. Föräldrarna strider och kämpar dagligen för sina barns rättigheter. Till en början strider de för att få vård och en diagnos. När barnet väl har en diagnos behöver föräldrarna strida för att barnet ska få all hjälp som det behöver i vardagen. Kampen mellan utanförskap och samhörighet finns ständigt närvarande i familjernas liv. De för ständigt en kamp mellan känslan av ensamhet, men samtidigt känner de en gemenskap med andra människor.

Ensamhet kan enligt Eriksson (2015) och Eriksson (2018d) innebära att bli utestängd ur all gemenskap. Detta kan leda till ett stort lidande hos föräldrarna. Att inte känna sig välkommen i ett sammanhang leder till att hopp och livsglädje tas från föräldrarna. I resultatet i denna studie beskrivs att föräldrarna känner sig ensamma i samhället, i sin hemmiljö och i viss mån även i sin egen vänskapskrets. Detta utgör ett stort lidande hos föräldrarna. De känner sig ständigt utanför samhället och känner att samhället inte har förståelse för deras barns kroniska sjukdom. Eriksson (2015) menar att genom sitt eget lidande föds medlidande och en vilja att hjälpa en annan lidande människa. I resultatet i den här studien framkommer en stor vilja bland



föräldrarna att kunna hjälpa någon som är i samma situation som de själva är i. Detta kallas för kamratstöd och detta stöd kan ge tröst och lindring i förälderns lidande. Föräldern kan få hopp om det goda genom gemenskap med andra.

För att hitta mening i sitt lidande krävs gemenskap med andra (Arman och Rehnsfeldt, 2006). Kampen mellan hälsa och lidande finns ständigt närvarande i livet hos föräldrar till kroniskt sjuka barn. Att vinna den här kampen kan anses vara omöjligt eftersom barnen har en kronisk sjukdom som inte kommer att försvinna. Föräldrarna upplever samtidigt hälsa och lidande. Genom gemenskapen med andra människor kan lidandet lindras och föräldrarna kan på något sätt försonas med sitt lidande. Ensamhet leder till ett outhärdligt lidande (Arman och Rehnsfeldt, 2006).

För att människan ska försonas med sitt lidande krävs gemenskap med andra (Arman och Rehnsfeldt, 2006). I resultatet i den här studien beskrivs föräldrarnas behov av gemenskap med människor som är i samma situation som de själva är i. Detta kan tänkas lindra föräldrarnas lidande och lidandets kamp blir uthärdligt istället för outhärdligt. (Arman & Rehnsfeldt, 2006, s. 51) menar att lidandet kan lindras genom ”att blir sedd och kärleksfullt bemött av någon som ser bakom fasaden...”. Detta innebär att föräldrarnas lidande lindras genom mötet med en annan människa. Det kan vara någon som har varit med om samma sak som en själv, men det kan också vara ett möte med en annan människa som verkligen ser den lidande föräldern. Det kan exempelvis handla om en mor- eller farförälder, en lärare eller en vårdare. Det som är det viktiga är mötet mellan två människor och att människorna verkligen ser och lyssnar på varandra.

Arman och Rehnsfeldt (2006) lyfter fram begreppet ”familjelidande”. Detta kan kopplas samman med underkategorin ”att få stöd av andra”. Familj och närstående har stor betydelse för förälderns hälsa och lidande. Anhöriga kan lindra eller förvärra lidandet. För föräldrarna i den här studien kan anhöriga, exempelvis mor- och farföräldrar tänkas lindra föräldrarnas lidande. Mor- och farföräldrarna finns till för föräldrarna till det kroniskt sjuka barnet och ställer ständigt upp för att stödja och hjälpa familjen. Arman och Rehnsfeldt (2006) menar att den närstående kan känna sig maktlös i fråga om att lindra den sjuka familjemedlemmens lidande. Föräldrarna i den här studien lyfter fram att de är tacksamma över det stöd som de får

av anhöriga och vänner. Att ha någon som bryr sig om föräldrarna är viktigt för att de ska må bra.

## 8.2 Kampen mellan oro och hopp

Kampen mellan oro och hopp framkommer i resultatet i den här studien. Föräldrarna som intervjuats upplever en oro samtidigt som de känner hopp för exempelvis framtiden. Alla föräldrar till kroniskt sjuka barn oroar sig i hjärtat för sina barn. En ständig oro för barnets mående och hälsa upplever alla föräldrar. Oro för att barnet inte ska överleva är vanligt förekommande hos föräldrar till barn med kronisk sjukdom (Gower et al., 2017).

Whittermore et al. (2012) och Kunz et al. (2011) menar att föräldrars livskvalitet blir lidande när de oroar sig över barnets framtid. Även i den här studien framkommer att föräldrarna oroar sig för barnets framtid. Detta kan tänkas ha inverkan på föräldrarnas egen livskvalitet. Vid insjuknandet kan föräldrarna oro sig för barnets överlevnad. Att barnet har en medfödd sjukdom innebär att oron finns hos föräldrarna genast från början. När barnet har ett skov i sin sjukdom oroar föräldrarna sig extra för barnets mående. Föräldrarna kan även oro sig för syskonens mående. Syskonen hamnar ofta i skymundan eftersom föräldrarnas uppmärksamhet främst måste riktas mot det kroniskt sjuka barnet. Syskonen får klara sig själva i vardagen. Föräldrarna är medvetna om detta och försöker ägna tid åt syskonen, men de känner att tiden aldrig blir tillräcklig. Även Hopia et al. (2005) menar att föräldrar till kroniskt sjuka barn oroar sig för syskonen. Brodwall, Glavin och Lagerløv (2018) menar att hela familjen påverkas av barnets sjukdom i samband med att barnet har smärtor. Då växer en oro fram bland föräldrarna som också kan överföras till syskonen. Föräldrarnas uppgift är att se till att barnet får vara så smärtfritt som möjligt. Nabors, Cunningham, Lang, Wood, Southwich, Stough (2018) menar att syskon till kroniskt sjuka barn ofta förstår varför föräldrarna måste spendera mycket tid tillsammans med det kroniskt sjuka barnet. Syskon fungerar som emotionellt stöd för sin kroniskt sjuka bror eller syster. Att ha tid för både det kroniskt sjuka barnet och barnets syskon kan vara extremt utmanande och syskonen får ofta mindre uppmärksamhet än det sjuka barnet (Kratz et al., 2009). Nicholl och Begley (2012) menar att mammor till barn med specialbehov behöver vara en vanlig mamma som sköter om vardagliga saker i barnets liv så som matande,

påklädande och dylikt. Detta leder till att mammorna har högre krav på sig än mammor till friska barn. Mammorna oroar sig konstant för barnets mående.

Föräldrarna i den här studien beskriver också att det sätts stora krav på dem, det är föräldrarnas ansvar att deras barn får den vård de behöver. Ibland kan ansvaret sättas för mycket på föräldrarna. Även Smith et al. (2015) menar att föräldrarna gärna vill ha stöd av exempelvis sjukvårdspersonalen när beslut ska fattas. Föräldrarna vill inte ensam bestämma över sitt barns vård.

Att trots allt våga hoppas berättar alla föräldrar om på något sätt. De känner hopp för att barnet ska ha en fin och meningsfull framtid. De hoppas att barnet ska kunna bli så självständigt som möjligt. Sallfors et al. (2003) menar att föräldrar ofta hoppas på att barnet ska bli friskt, fastän det har en kronisk sjukdom. Några av föräldrarna i den här studien berättar att de hoppas att en dag kommer när ett botemedel mot den kroniska sjukdomen hittas så att barnet kan bli friskt. Detta menar även Brodwall et al. (2018). Föräldrar till kroniskt sjuka barn tror och hoppas mycket på att det en dag ska finnas ett läkemedel som kan bota barnets sjukdom. Conway, Pantaleao och Popp (2017) lyfter fram föräldrars upplevelser av att känna hopp när barnet har en cancersjukdom. Enligt föräldrarna innebär hopp att veta vad barnet har för prognos, tron på att barnet ska bli friskt samt att de har ett stort hopp för att behandlingarna ska hjälpa. Sjukvårdspersonalen kan hjälpa till att förmedla en känsla av hopp åt familjen genom att ge barnet den bästa möjliga vården. Föräldrarna menar att hopp innebär att se optimistiskt på situationen. Att känna hopp är viktigt för att kunna hantera känslorna gällande det cancersjuka barnet.

Även i resultatet i den här magisteravhandlingen anses hopp vara en viktig faktor för att familjen ska orka kämpa vidare. En förälder menar att hopp inte finns längre och att det känns sunt att inte känna hopp. I början hoppades familjen på att exempelvis läkemedel skulle fungera och ha effekt, men nu när de har sett att inga läkemedel hjälper har de lärt sig att inte hoppas på något längre. Att acceptera att situationen aldrig kommer att bli bra. Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg och Dahlqvist (2010) beskriver motsatsen till detta. När ett barn har diagnostiserats med cancersjukdom känner få föräldrar hopp för framtiden. När de i

ett senare skede märker att behandlingarna börjar ge resultat kan hoppet återvända. De kan börja hoppas på en bra framtid.

Enligt Eriksson (2018d) är lidandet alltid en kamp, men det behöver inte alltid vara en kamp mellan två onda ting. Rädsla, ångest och oro finns alltid närvarande i lidandet. När lidandets kamp är som kraftigast har människan svårt att orka med att dela med sig sitt lidande åt en annan människa. Hoppet finns alltid närvarande i lidandet. Varje människa lider på sitt egna, unika sätt. Alla människor upplever inte lidandet på samma sätt. En kamp att ta sig från det onda till det goda. I resultatet i den här studien framkommer att hoppet för det mesta finns närvarande i familjernas liv. För att lindra lidande krävs hopp. Hopp är en form av givande och tagande, att kunna hjälpa andra och att själv bli hjälpt. I lidande finns hopp och lidande kan lindras endast genom att lida. I lidandets kamp finns mörker och ljus och en kamp mellan att kämpa och ge upp (Arman, 2017).

Wiklund (2000) menar att lidandets kamp strävar efter försoning, inte en seger. För att försoningen ska kunna ske krävs kampen. Föräldrarna känner stor oro för barnets hälsa, men samtidigt finns en känsla av hopp för barnets hälsa och framtid. Föräldrarna förstår att de inte kan vinna över den kroniska sjukdomen, men de kan acceptera den och på så vis försonas med sjukdomen och situationen. Lidandets kamp kan jämföras med kampen med livet. Kampen förs med någonting, inte mot någonting. (Wiklund, 2000.)

I resultatet i den här studien kan kampen vara kampen med den kroniska sjukdomen, inte mot den. Det går inte att kämpa mot den kroniska sjukdomen eftersom den är kronisk och inte går att bota. Lidandet lindras ofta genom kampen (Wiklund, 2000). I och med detta kan det tänkas att oron lindras genom att föräldrarna kämpar med den kroniska sjukdomen och på så vis kan en känsla av hopp uppstå. Lidande ger ofta en känsla av hopplöshet (Eriksson, 2015). Däremot menar Arman och Rehnsfeldt (2006) att meningen med lidandets kamp är att människan ska få ny insikt i livet och kunna försonas med det onda som har hänt. Föräldrarna kan få en ny livsförståelse i och med den kroniska sjukdomen och då kan hopplösheten förvandlas till en känsla av hopp.

### 8.3 Kampen mellan glädje och sorg

Tacksamhet är något som föräldrarna upplever när de har ett kroniskt sjukt barn. De är tacksamma för den fina sjukvård som finns i Finland och att det finns hjälp att få. Föräldrarna i studien uttrycker att de har blivit mer tacksamma och uppskattar småsaker på ett annat sätt än tidigare. De har blivit starkare människor som vågar stå på sig mer. Gower et al. (2017) menar att föräldrar till barn med kronisk hjärtsjukdom har lärt sig att ta dagen som den kommer och att leva i nuet.

I motsats till glädjen och tacksamheten finns också en sorg ständigt närvarande i föräldrarnas liv. Att ständigt sörja beskrivs av föräldrarna. Det är en sorg att se att jämnåriga går om det kroniskt sjuka barnet i utvecklingen och det är en sorg att barnet aldrig kommer att bli friskt. Att se barnet ha smärtor är en sorg för föräldrarna. De flesta föräldrar menar att de har accepterat situationen som den är. Det betyder att de har accepterat att barnet aldrig kommer att bli friskt. Acceptans kan anses som negativt i det här sammanhanget. Att föräldern är tvungen att acceptera att situationen aldrig kommer att bli riktigt bra. Smith et al. (2015) beskriver att föräldrarna kan uppleva sorg och ilska när barnet insjuknar i en kronisk sjukdom. Att se sitt barn vara annorlunda jämfört med barn i samma ålder bidrar till en stor sorg bland föräldrarna (Coughlin och Seathers, 2017).

Det här uttrycker också föräldrarna som intervjuats i den här studien. Det är en stor sorg att se att barn i samma ålder och även yngre syskon går om det kroniskt sjuka barnet i utvecklingen. Att inte kunna göra något åt situationen leder till en känsla av maktlöshet. Collins et al. (2016) menar att det är en stor sorg för föräldrarna att inse att det finns saker de aldrig kommer att kunna göra tillsammans med barnet. Några föräldrar i den här studien uttrycker även detta. Att det känns tråkigt och orättvist att familjen aldrig kan delta i samma fritidsaktiviteter som andra familjer. De behöver hitta på alternativ som kompenserar de uteblivna aktiviteterna och det känns som en stor förlust. Gower et al. (2017) menar att föräldrar till barn med kronisk hjärtsjukdom får ge upp många drömmar om hur de vill leva sitt liv. Vardagen är annorlunda jämfört med familjer som har friska barn.

Collins et al. (2016) menar att det värsta med att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn är när de känner sig isolerade och som fångar i sitt eget hem. Föräldrarna uttrycker stor sorg gentemot att inte kunna delta i aktiviteter som pågår utanför huset. Det är en stor sorg att inte kunna leva som andra familjer gör. Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan och Austin (2017) menar att föräldrarna ofta upplever oro gällande barnets hälsa när barnet får en epilepsidiagnos. Barnet går från att ha varit friskt till sjukt och detta kan vara en stor sorg för föräldrarna. Flera föräldrar berättar att det var en stor chock att inse att barnet har en kronisk sjukdom.

Kratz et al. (2009) beskriver många utmaningar som föräldrar till kroniskt sjuka barn upplever. Bland annat så ska föräldern klara av att ta hand om barnet samtidigt som de har egna stora känslor att bearbeta. Föräldrarna känner sig ofta socialt isolerade och de har sällan tid för att utöva egna intressen. Detta uttrycker även föräldrarna i den här studien. Det finns sällan tid för att ägna tid åt exempelvis partnern eller det kroniskt sjuka barnets syskon. Det här kan leda till att föräldern känner sig otillräcklig.

Arman och Rehnsfeldt (2006) menar att få sitt lidande bekräftat är viktigt för en lidande människa. Att föräldern får möjlighet att uttrycka sitt lidande för en annan människa leder det till att föräldern inte behöver skämmas för sina känslor, utan vet att det är accepterat att visa dem. Detta kan leda till att föräldern kan försonas med sitt eget öde. Föräldrar som lever med ett kroniskt sjukt barn bär på en ständig sorg. Några föräldrar menar att de fortfarande hoppas på att barnet en dag ska bli friskt. En förälder beskriver att hon har slutat hoppas på tillfriskande hos barnet. Hon beskriver att hon har gett upp hoppet om att barnet en dag ska bli friskt. Flera av föräldrarna har förmågan att acceptera att situationen aldrig kommer att bli bra. Även fastän det inte finns någon mening med den kroniska sjukdomen kan sjukdomen bidra med mening i familjernas liv. Föräldrarna beskriver att de har fått nya vänner och på så vis ny insikt gällande livet i och med sjukdomen. En kronisk sjukdom kommer alltid vara en del av människan. Detta framkommer även i resultatet i den här studien. De flesta av föräldrarna har accepterat situationen och på så vis accepterat den.

I motsats till lidande finns hälsa. Hälsa är den goda sidan av lidandet och innebär värdighet, gemenskap och hälsa. (Wiklund, 2000.) Wärnå-Furu (2017) konstaterar att hälsan är mångdimensionell. Hälsa kan innebära hopp. Hälsa är ett uthärdligt lidande. Hälsa är en förutsättning för att föräldern kan leva med lidandet. Lidandet finns ständigt närvarande i föräldrarnas liv, ett slut på lidandet finns nödvändigtvis inte. (Arman, 2017.)

Föräldrarna upplever ett ständigt lidande på grund av sitt barns kroniska sjukdom. Eftersom föräldrarna upplever lidande samtidigt som de upplever hälsa, kan det leda till att föräldrarna försonas med sitt lidande. Samtidigt som de känner glädje i stunden så känner de sorg för sin och sitt barns situation. Arman (2017) hävdar att det kommer ljus in i livsförståelsemörkret. Detta ljus kan tänkas vara glädjen i familjens vardag. De känner glädje och tacksamhet gentemot sin situation på så vis att de har fått en ny gemenskap som de inte skulle haft ifall barnet inte hade haft en kronisk sjukdom. Föräldrarna har blivit starkare som individer tack vare deras barns kroniska sjukdom, de har fått nytt ljus in i livsförståelsemörkret. Samtidigt som de känner tacksamhet och glädje, känner de en enorm sorg över sin situation. Det är kampen mellan det goda och onda som ständigt utkämpas i föräldrar till kroniskt sjuka barns liv. Ifall föräldern har förmåga att se lidandets kamp som en kamp att försona sig med livet kan förståelsen för lidandet öka. En mening med lidandet finns. (Arman och Rehnsfeldt, 2006.)

## 9 KRITISK GRANSKNING

Syftet med all ny forskning är att komma med ny kunskap och insikt inom ett ämne. Den nya kunskapen behöver inte vara den enda sanningen, utan ge ett exempel på en tolkning. (Lundman och Graneheim, 2017.) Kvalitativ forskning handlar om att ge en helhetsbild av specifika förhållanden och att kunna visa på ett djup (Näsman, 2015). Cope (2014) och Mårtensson och Fridlund (2017) menar att trovärdighet, reliabilitet, pålitlighet, överförbarhet och bekräftelsebarhet är viktiga faktorer som bör beaktas när en kritisk granskning gör i en kvalitativ studie.

Trovärdigheten kan bland annat bedömas genom att deltagare som verkligen har kunskap och erfarenhet om ämnet som studien handlar om har undersökts. Trovärdighet innebär att den kunskap som studien medför är rimlig. Med reliabilitet menas studiens tillförlitlighet och möjlighet till att samma resultat upprepas ifall studien utförs flera gånger. Pålitlighet kan betyda att skribenten har beskrivit sin förståelse och hur skribentens tidigare erfarenheter påverkat datainsamlingen och analysen. Med pålitlighet menas även hur bland annat intervjuerna har utförts och transkriberats. Överförbarhet innebär i vilken grad resultatet i studien kan överföras till andra kontexter. Bekräftelsebarhet ökar genom att analysprocessen är väl beskriven och att resultatet är neutralt. (Mårtensson och Fridlund, 2017; Cope, 2014.)

Den här studiens syfte var att beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn. Forskningsfrågan som besvarades var ”hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn?” Deltagarna som intervjuades var föräldrar till kroniskt sjuka eller långtidssjuka barn. Föräldrarna som deltog i studien hade lång erfarenhet av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Syftet med den här studien valdes eftersom jag är intresserad av att få en djupare förståelse av hur föräldrar upplever det att leva med ett kroniskt sjukt barn. Forskningsfrågan som studien svarar på är relevant i relation till syftet. Det här är viktigt enligt Näsman och Nyholm. (Näsman och Nyholm, 2015.)

Forskningsmetoden intervju valdes eftersom föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn skulle studeras. Intervju ansågs vara den mest lämpliga metoden för att få ett ärligt svar på vad det innebär att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn. Semistrukturerade intervjuer valdes eftersom jag ville utgå från specifika teman vid intervjuerna, men jag ville att föräldrarna själva skulle få lyfta fram viktiga aspekter i föräldraskapet som inte fanns bland



intervjufrågorna. Orsaken till att exempelvis fokusgruppintervju inte valdes i den här studien var att föräldrarna eventuellt hade upplevt att det är ett känsligt ämne att berätta om sitt kroniskt sjuka barn och föräldrarna kanske skulle haft svårigheter med att öppna sig inför en större grupp människor. I efterhand skulle eventuellt fokusgruppintervju varit ett bra alternativ, eftersom det i resultatet framkommer att kamratstöd är viktigt för föräldrarna. På detta sätt hade fokusgruppintervju till och med kunnat vara ett bättre alternativ än att enskilt intervjua föräldrarna. Detta var dock svårt att avgöra innan intervjuerna gjordes och därför intervjuades föräldrarna var för sig. Intervjuer valdes eftersom jag ville få en djupare uppfattning om hur det är som förälder att leva med ett kroniskt sjukt barn. En enkätstudie hade inte gett tillräckligt djupa svar på frågorna och det hade kanske varit få föräldrar som skulle ha fyllt i enkäten. Däremot hade en enkätstudie varit lämplig eftersom jag då hade haft möjlighet att även få med finskspråkiga föräldrar till kroniskt sjuka i studien. Dock tror jag att intervju var ett lämpligt alternativ i den här studien. Föräldrarna öppnade upp sig och berättade om sina innersta känslor gällande att ha ett kroniskt sjukt barn. Detta är något som troligtvis inte hade framträtt på samma sätt genom en enkätstudie.

I den här studien intervjuades sju föräldrar och det är antagligen tillräckligt många personer eftersom samma svar på frågorna upprepade sig flera gånger. Med tanke på det breda materialet som uppstod efter transkriberingen kan sju föräldrar anses vara en lämplig mängd för att ett trovärdigt resultat ska gå att fås. En ytterligare datainsamling skulle inte ha gett mer värdefull information för avhandlingens resultat, saturationen hade uppstått. Saturation (mättnad) uppstår när information samlas tills mer information inte ger resultatet en större bredd. En ytterligare datainsamling hade inte gett mer ny kunskap. (Kankkunen och Vehviläinen-Julkunen, 2009.) En större mängd transkriberat material hade troligen gjort analysen svårare. Det skulle ha funnits risk för att kärnan i intervjuerna hade fallit bort.

Enligt Lundman och Graneheim (2017) ska det finnas tillräckligt med data att analysera efter att intervjuerna blivit gjorda, detta för att kvalitativ innehållsanalys fokuserar på varierat innehåll. Den här studiens resultat baserar sig på sju intervjuer. Föräldrarna som intervjuades var föräldrar till barn med olika slags kroniska sjukdomar. På så sätt blev det stor variation på svaren på intervjufrågorna. De flesta föräldrarna hade dock på det stora hela liknande upplevelser av hur det är att leva med ett kroniskt sjukt barn. När de sista intervjuerna gjordes upptäcktes det att alla föräldrar som intervjuades upplevde det att leva med ett kroniskt sjukt barn på ett liknande sätt. Därför gjordes inte fler intervjuer, de skulle troligtvis inte berikat

studiens resultat ytterligare. Det som skulle ha kunnat berika studiens resultat ytterligare hade varit att intervjua pappors upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn. I den här studien var det endast mammor till kroniskt sjuka barn som intervjuades. Detta på grund av att det endast var mammor som visade intresse för deltagande i studien. I informationsbrevet som delades ut till föräldrarna betonades att båda föräldrarna var välkomna att delta i studien ifall de hade intresse för det, men det gick även bra ifall en förälder valde att delta. Resultatet i den här studien hade eventuellt varit annorlunda ifall både mammor och pappor hade intervjuats. Det kan finnas en viss skillnad mellan hur en mamma och en pappa upplever det att leva med ett kroniskt sjukt barn. De föräldrar som intervjuades i studien var dock lämpade för studien eftersom de lever med ett eller flera kroniskt sjuka barn och därmed kan återge hur det är att var förälder till ett kroniskt sjukt barn. Föräldrarna som intervjuades hade många års erfarenhet av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Därmed kan det anses att trovärdigheten är hög.

Vid analyserandet av intervjuerna strävades efter att få föräldrarnas röst att höras i resultatet. Det här är viktigt enligt Lundman och Graneheim (2017). Föräldrarna beskriver hur det är att leva med ett kroniskt sjukt barn och utgående från detta skapas resultatet. Föräldrarnas röst tydliggörs genom citat som finns under varje underkategori i resultatet. Att få fram vad föräldrarna verkligen menar är det som har varit viktigt under skrivprocessens gång. Näsman och Nyholm (2015) tar upp flera faktorer som behöver beaktas när man talar om resultatets giltighet. Bland annat bör resultatet vara rikt på nyanser och vara sanningslikt och nyskapande. Resultatet i den här studien utgörs av huvud- och underkategorier svarar på studiens syfte och frågeställning på ett nyansrikt sätt. Det nytänkande i studien kan tänkas vara kampen. Inga studier har hittats där föräldrar till kroniskt sjuka barn beskriver kampen mellan något positivt och negativt. Resultatet är sanningslikt eftersom alla föräldrar som deltog i studien har stor erfarenhet av att leva med kroniskt sjuka barn. Alla föräldrar som deltog i studien beskriver liknande upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn, därför kan resultatet anses vara sanningslikt. Det går att följa hur tankegången har gått under analyseringens gång i kapitlet ”Beskrivning av forskningsprocessen”.

Lundman och Graneheim (2017) poängterar att trovärdigheten i en studie blir högre ifall den röda tråden tydligt syns genom hela studien. Att den röda tråden följs från början till slut. ”...från bakgrund och syfte, via metodens tillämpning, till resultat, diskussion och slutsats.” (Lundman och Graneheim, 2017, s. 230). I den här avhandlingen följs den röda tråden från början till slut. I bakgrundskapitlet beskrivs olika behov som föräldrar till kroniskt sjuka barn

har genom det nuvarande forskningsläget. Därefter hittades en kunskapslucka som den här studien skulle svara på. Den här kunskapsluckan var att ta reda på hur föräldrar upplever det att leva med kroniskt sjuka barn i ett finländskt perspektiv. Det finns få studier gjorda inom ämnet i Finland och därför finns det behov av fortsatta studier inom ämnet. Därefter görs intervjustudien där föräldrar till kroniskt sjuka barn får berätta om sina upplevelser. Resultatet svarar på forskningsfrågan "Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt eller långtidssjukt barn?" och på så vis syns den röda tråden i resultatet. Även i diskussionen, kritisk granskning och slutsatsen syns den röda tråden.

Graneheim och Lundman (2017) menar att ett resultat är giltigt ifall det lyfter fram det som är representativt för det som ska beskrivas. Den här studien kan anses vara giltig eftersom det som framkommer i resultatet är de upplevelser som de flesta av föräldrarna beskriver under intervjutillfället. Det som framkommer i det här resultatet är baserat på den information som de sju föräldrarna som intervjuats beskriver. Resultatet kan inte direkt överföras till andra kontexter eftersom det är föräldrarnas personliga upplevelser som utgör grunden för resultatet. Däremot kan det tänkas att andra föräldrar som är i en liknande situation har upplevt det på liknande sätt som beskrivs i den här studien. För att kunna dra slutsatser att det verkligen är så här som det beskrivs i den här studien behöver fler föräldrar intervjuas. Det här resultatet är ett exempel på hur föräldrar kan uppleva det att leva med ett kroniskt sjukt barn. Eftersom deltagarantalet endast utgörs av sju föräldrar kan det anses vara för litet för att dra slutsatser.

De teoretiska utgångspunkterna valdes efter att resultatet skrivits ut. Detta för att lättare kunna se vilka teoretiska utgångspunkter som är lämpliga i den här avhandlingen. Kampen mellan hälsa och lidande och gemenskap valdes som teoretiska utgångspunkter. Detta eftersom kampen mellan positiva och negativa faktorer ofta framkommer i resultatet. Föräldrarna beskriver att de exempelvis kämpar mellan att höra till samhället, men samtidigt har de en känsla av att de inte hör till samma gemenskap som alla andra i och med det kroniskt sjuka barnet. Kampen mellan hälsa och lidande blir centralt hos föräldrarna. De kämpar mellan att ha ett outhärdligt och uthärdligt lidande och att ha hälsa. Gemenskapen kan anses vara den stora positiva aspekten med att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn. Föräldrarna beskriver att de upplever stor gemenskap med exempelvis andra i liknande situation.

Ifall den här studien skulle utföras ytterligare en gång skulle frågorna i frågeguiden kunna ändras en del. Den semistrukturerade intervjuformen lämpar sig väl i den här studien men frågorna som ställdes under intervjutillfällena kunde eventuellt vara formulerade på ett annat sätt. Jag som ställde frågorna skulle ha kunnat vara lite mer lyhörd och ställt följdfrågor när föräldern beskrev en viss situation. Eftersom det inte ställdes många tilläggsfrågor under intervjun förblev vissa svar som föräldern gav aningen oklara. När första intervjutillfället transkriberades märktes det att jag ofta avbröt föräldern under intervjuns gång. Detta undveks under de sex återstående intervjuerna eftersom det är svårt att analysera intervjun ifall föräldern ständigt blivit avbruten. Även viktig information kan ha gått förlorad när föräldern blev avbruten under intervjutillfället. Ifall intervjuerna skulle få göras om en gång till hade jag låtit föräldrarna berätta om sina upplevelser på ett annat sätt och inte ständigt avbryta dem eller försöka sätta ord på deras känslor. Fler öppna frågor borde ha ställts och föräldern borde inte ha fått möjlighet att svara ja eller nej på mina följdfrågor. Ett exempel på en fråga som borde ha ställts oftare under intervjuerna var hur en viss situation kändes för föräldern. Att ställa fler frågor om hur föräldern kände eller upplevde en situation skulle ha gett ytterligare information gällande föräldrarnas upplevelser. Vid intervjusituationen ställdes frågor gällande hur föräldern upplevde en viss situation men utrymme för ännu fler sådana frågor fanns definitivt. Det här är aspekter som har framkommit efter att intervjuerna blivit transkriberade.

Den egna förförståelsen gällande det här ämnet tror jag främst är positivt med tanke på analysen. Att ha en viss insikt i hur det är att ha en kronisk sjukdom kan hjälpa i analyskedet. Åtminstone var det till stor hjälp vid intervjutillfället, eftersom föräldrarna inte behövde beskriva sina barns sjukdom särskilt ingående, eftersom jag hade en viss kunskap gällande sjukdomarna från tidigare. Vid intervjutillfällena framkom det att ingen annan än de som verkligen lever med ett kroniskt sjukt barn kan veta vad det innebär. Dock tror jag att det underlättar att den som utför studien har en liten uppfattning och förförståelse gällande hur det är att leva med ett kroniskt sjuka barn innan studien görs. Då kan de rätta frågorna ställas under intervjutillfället och risken att viktig information går förlorad minskar. Min egen förståelse för föräldrar till kroniskt sjuka barn har vuxit rejält under skrivprocessens gång. Lundman och Graneheim (2017) menar att förförståelsen kan finnas till hjälp för skribenten och skapa möjligheter att få en djupare förståelse och kunskap om ämnet som studeras. I den här studien tror jag att förförståelse kan vara en positiv sak, men att förförståelsen får en djupare mening efter studiens utförande.

Analysmetoden kvalitativ innehållsanalys skapad av Graneheim och Lundman (2004) är en lämplig analysmetod för den här studien. Detta eftersom metoden var bekant sedan tidigare och risken för att göra fel är lägre då än ifall en helt obekant analysmetod skulle ha använts. Innehållsanalys skapad av Graneheim och Lundman (2004) har jag använt flera gånger under studiernas gång och därmed var metoden bekant från tidigare. Dessutom lämpar sig denna analysmetod för att analysera upplevelser, vilket är det som har undersökts i denna studie. Det positiva med den kvalitativa innehållsanalysen skapad av Graneheim och Lundman (2004) är att den är välstrukturerad. På så sätt är risken för att viktig information skulle gå förlorad i analysskedet mindre än om någon annan friare analysmetod hade använts.

## 10 SLUTSATS

Att leva med ett barn som lider av en kronisk sjukdom är krävande för föräldrar, syskon och övriga familjen. Det påverkar familjens syn på framtiden och på hur den ska hantera sina resurser. Föräldrarna upplever ofta sig som otillräckliga när de ska klara av det vanliga vardagslivet som innefattar arbete, familjeliv och att ha ett socialt liv. Utöver det vanliga vardagslivet som alla familjer har, ska föräldrar till kroniskt sjuka barn även ta hand om det kroniskt sjuka barnet. Det här kan vara rejält utmanande för föräldrarna. Att ha ett kroniskt sjukt barn innefattar bland annat en mängd sjukhusbesök, regelbundna besök hos exempelvis fysioterapeut och talterapeut, årliga ansökningar för att få ekonomiskt stöd och att ständigt se över barnets mående. Föräldrar till kroniskt sjuka barn upplever en mer krävande vardag jämfört med andra familjer utan kroniskt sjuka barn.

Att som förälder leva med ett kroniskt sjukt barn kan ses som en evig kamp. En kamp mellan utanförskap och samhörighet, en kamp mellan oro och hopp samt en kamp mellan glädje och sorg. Föräldrarna upplever ofta samtidigt både positiva och negativa känslor. Samtidigt som föräldrarna oroar sig för barnet hälsa kan de känna glädje. När de känner sorg kan de även känna hopp. Temat för den här avhandlingen är föräldrars kamp för sitt barn. Alla föräldrar kämpar ständigt för att deras barn ska ha det så bra som möjligt. De kämpar för att omgivningen ska få en större förståelse för deras barns sjukdom. De kämpar för att få den vård och de hjälpmedel de behöver. De kämpar för att få sin plats i samhället och de kämpar för att komma över sorgen att deras barn aldrig kommer att bli friska. Kampen för att få ihop familjelivet och vardagspusslet pågår ständigt. Eftersom barnen har kroniska sjukdomar, som inte går att bota, behöver föräldrarna ständigt kämpa. Ibland tar orken slut, men för det mesta kämpar föräldrarna vidare, för sitt barns skull. Min egen förförståelse och bild av att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn har förändrats under tidens gång. Innan intervjuerna utfördes hade jag en bild av att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn är utmanande och tungt. Att det skulle vara så här tungt som föräldrarna i studien berättar om hade jag aldrig trott. Tidigare trodde jag att det endast var negativt att vara förälder till ett kroniskt sjukt barn. Att det skulle finnas så här många positiva aspekter med att ha ett kroniskt sjukt barn kunde jag inte föreställa mig. Kampen mellan de positiva och negativa aspekterna finns ständigt närvarande i föräldrarnas liv.

Avhandlingen ger god grund för fortsatta studier inom området. Områden som skulle vara intressanta att forska vidare inom är exempelvis hur syskonen påverkas av deras systers eller brors kroniska sjukdom. Föräldrarna i den här studien berättar att syskonen ofta kommer i skymundan i och med att deras syster eller bror har en kronisk sjukdom. Att studera hur syskonen i verkligheten upplever detta vore givande. Ett annat spännande forskningsområde kunde vara hur sjukvårdspersonalen upplever det att vårda ett kroniskt sjukt barn och barnets familj. Nära anhöriga skulle även vara en intressant grupp att forska mera inom. Hur upplever exempelvis mor- och farföräldrar det när deras barnbarn har en kronisk sjukdom?

Eftersom det här är ett relativt outforskat område i Finland och Norden överlag, kan den här studien här ha betydelse för sjukvårdspersonal i Finland som arbetar med kroniskt sjuka barn och deras familjer. För forskningsområdet kan det ha betydelse, eftersom det har gjorts många studier på hur det är att exempelvis leva med ett barn med diabetes, typ 1, men det finns inte många studier som allmänt beskriver hur föräldrarna upplever det att leva med ett kroniskt sjukt barn. Det kan vara upplevelser som inte framkommer när det görs studier på endast en specifik sjukdom och inte kroniskt sjuka och långtidssjuka barn generellt.

## LITTERATURFÖRTECKNING

Arman, M., Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande: Etik i vårdandet*. Liber, Stockholm.

Arman, M. (2017) Lidande. I boken: Wiklund Gustin, L., Bergbom, I. (2017). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (Andra upplagan.). Studentlitteratur, Lund.

Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J K. (2017). Parent perspectives of the challenging aspects of disclosing a child's epilepsy diagnosis to others: Why don't they tell? *Chronic Illness*, 13(1), 28–48.

Bernehill Claesson, I., Brodin, J. (2001). What families with children with brittle bones want to tell. *Child: Care, Health and Development*, 28(4), 309–315.

Bray, L., Shaw, N.J., Snodin, J. (2015). Living and managing with the long-term implications of neonatal chronic lung disease: The experiences and perspectives of children and their parents. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*, 44(6), 512–516.

Bray, L. Cartner, B., Sanders, C., Blake, L., Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537–1543.

Brodwall, A., Glavin, K., Lagerløv, P. (2018). Parents' experience when their child has chronic abdominal pain: A qualitative study in Norway. *BMJ Open*, 8(5).

Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950–959.

Conway, M. F., Pantaleao, A., Popp, J. M. (2017). Parents' Experience of Hope When Their Child Has Cancer: Perceived Meaning and the Influence of Health Care Professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 427–434.

Cope, D. G. (2014). Methods and Meanings: Credibility and Trustworthiness of Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 89–91.

Coughlin, M. B., Seathers, K. A. (2017). Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*.

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I boken: Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.

Danielson, E. (2017) Kvalitativ innehållsanalys. I boken: Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan.). Studentlitteratur, Lund.



Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Almqvist & Wicksell, Liber, Stockholm.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (Andra upplagan.). Liber, Stockholm.

Eriksson, K. (2018a). Vårdprocessen. I boken: Eriksson, K. & Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden* (Första upplagan.). Liber, Stockholm.

Eriksson, K. (2018b). Hälsans idé. I boken: Eriksson, K. & Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden* (Första upplagan.). Liber, Stockholm.

Eriksson, K. (2018c). Vårdandets idé. I boken: Eriksson, K. & Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden* (Första upplagan.). Liber, Stockholm.

Eriksson, K. (2018d). Den lidande människan. I boken: Eriksson, K. & Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden* (Första upplagan.). Liber, Stockholm.

Erickson, K., Freeborn D., Roper, S. O., Mandleco, B., Anderson, A., Dyches, T. (2015). Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(2), 353–363.

Forskningsetiska delegationen (2009). *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/media/etiskaprinciper.pdf>.

Forskningsetiska delegationen. (2012). *God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den*. Tillgänglig: [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).

Gower, C., Higgins, A., Doherty, N., McCormack, D. (2017). Understanding the experiences of fathers of children with congenital heart disease: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 22(11), 1447–1457.

Gustafsson L-K. (2017). Försoning. I boken: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (2017). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (Andra upplagan.). Studentlitteratur, Lund.

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.

Gårdling, J., Törnqvist, E., Edwinston Månsson, M., Hallström, I. (2017). Parents' Lived Experiences during Their Children's Radiotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 140–147.

- Hopia, H., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: Constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 186–195.
- Hayles, E., Harvey, D., Plummer, D., Jones, A. (2015). Parents' Experiences of Health Care for Their Children with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 25(8), 1139–1154.
- Johansson, A. (2005). Narrativ teori och metod: Med livsberättelsen i fokus. Lund: Studentlitteratur.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H., Backman, K. (2005). Pitkääikäisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede*, 1(17), 35–42.
- Kelo, M., Eriksson, E., Eriksson, I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school- age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 894–904.
- Kratz, L., Uding, N., Trahmns, C M., Villareale, N., Kieckhefer, G M. (2009). Managing Childhood Chronic Illness: Parent Perspectives and Implications for Parent-Provider Relationships. *Families, Systems, & Health*, 27(4), 303–313.
- Kunz, J., Greenley, R., Howard, M. (2011). Maternal, paternal and family health-related quality of life in the context of pediatric inflammatory bowel disease. *Quality Of Life Research*. 20(8), 1197–1204.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Andra upplagan.). Studentlitteratur, Lund.
- Lindström, C., Aman, J., Anderzen-Carlsson, A., Lindahl Norberg A. (2017). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 678–686.
- Lundman, B., Graneheim, U. H. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I boken: Höglund-Nielsen, B. & Granskär, M. (2017). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (Upplaga 3:1 ). Studentlitteratur, Lund.
- Mihelicova, M., Siegel, Z., Evans, M. (2016). Caring for people with severe myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis of parents' experiences. *Journal of Health Psychology*, 21(12), 2824–2837.
- Mårtensson, J., Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I boken: Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.
- Nabors, L., Cunningham, J., Lang, M., Wood, K., Southwich, S., Stough, C. (2018). Family Coping During Hospitalization of Children with Chronic Illnesses. *Journal of Child and Family Studies*, 27(5), 1482–1491.

Nicholl, H. M., Begley, C. M. (2012). Explicating Caregiving by Mothers of Children With Complex Needs in Ireland: A Phenomenological Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(6), 642–651.

Nyberg, R., Tidström, A. (2012). Beskriv material och metoder. I boken: Nyberg, R., Tidström, A. (2012). *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Studentlitteratur, Lund.

Näsman, Y. (2015). Den hermeneutiska forskningsprocessen. I boken: Nyström, L., Koskinen, C. & Näsman, Y. (2015). *Hermeneutisk forskningspraxis* (Första upplagan.). Åbo Akademi, Enheten för vårdvetenskap, Vasa.

Näsman, Y., Nyholm, L. (2015). Kvalitetsgranskning av hermeneutiska studier. I boken: Nyström, L., Koskinen, C. & Näsman, Y. (2015). *Hermeneutisk forskningspraxis* (Första upplagan.). Åbo Akademi, Enheten för vårdvetenskap, Vasa.

Olsson, H., Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (Tredje upplagan.). Liber, Stockholm.

Svenska Akademiens Ordbok (1938).

Tillgänglig: <https://www.saob.se/artikel/?seek=kronisk&pz=1>

Sallfors, C., Hallberg, L R-M. (2003). a Parental Perspective on Living with a Chronically III Child: A Qualitative Study. *Families, Systems, & Health*, 21(2), 193–204.

Skott, C. (2012) Berättelser – narrativ analys och tolkning. I boken: Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.

Smith, J., Cheater, F., Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A rapid structured review of the literature. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(4), 452–474.

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562–579.

Wiklund, L. (2000). *Lidandet som kamp och drama*. Åbo Akademi, Åbo.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och kultur, Stockholm.

WMA (2013). *Helsingforsdeklarationen Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Tillgänglig: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wärnå-Furu, C., (2017). Hälsa. I boken: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (2017). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (Andra upplagan.). Studentlitteratur, Lund.

Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., Dahlqvist, V. (2010). Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering from Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266–275.



## Intervjuundersökning

### Föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn

Jag heter Michelle Sjögård och är magisterstuderande vid vårdvetenskapen vid Åbo Akademi i Vasa. Sedan tidigare är jag också utbildad sjukskötare och arbetar med barn som är sjuka. I min magisteravhandling vill jag ta reda på mer om föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn.

### Vad är en kronisk sjukdom?

I studien sätts fokus på att intervjua föräldrar till ett kroniskt sjukt barn. Ditt/ert barn ska ha haft en kronisk sjukdom i över ett år. Med kronisk sjukdom menas i det här sammanhanget en långtidssjukdom som på något sätt gör vardagen mer utmanande.

### Varför görs denna undersökning?

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar upplever att det är att leva med ett kroniskt sjukt barn. Det behövs mera forskning, eftersom det i Finland endast finns få studier gjorda på detta. Till denna studie behöver jag Dig, som är förälder till ett kroniskt sjukt barn. Vill en förälder delta går det bra, men det går lika bra ifall båda föräldrarna vill delta i studien.

### Vad händer under intervjutillfället?

Under intervjutillfället får du möjlighet att berätta om dina erfarenheter av att leva med ett kroniskt sjukt barn. Intervjun kommer att bestå av en inledande fråga och därefter ställs tilläggsfrågor enligt behov. Intervjun görs på en plats du känner dig bekväm på och den beräknas ta ca 30-60 minuter. Deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst under studiens gång avbryta ditt deltagande utan att ange orsak.

### Varför borde jag delta?

Dina upplevelser är viktiga för mig. För att delta i studien behöver du inte några särskilda färdigheter eller kunskaper. Din egen upplevelse är det väsentliga i den här studien. Om du vill delta i denna studie ber jag dig kontakta mig via e-post eller per telefon. Ifall du funderar över något får du också gärna ta kontakt med mig.

### Vad händer med informationen jag ger?

Intervjun som görs kommer att spelas in och därefter skrivas ut och analyseras för att få fram ett forskningsresultat. Materialet från intervjun kommer att behandlas konfidentiellt och inspelningen kommer att sparas säkert och tryggt. Uppgifterna som du anger kommer att förbli helt anonyma och personuppgifter kommer inte att framkomma i den slutliga avhandlingen.

### Kontaktuppgifter:

Michelle Sjögård, magisterstuderande  
E-post: [michelle.sjogard@gmail.com](mailto:michelle.sjogard@gmail.com)  
Telefonnummer: +358408730396

Linda Nyholm, handledare, PhD, universitetslärare  
E-post: [linda.nyholm@abo.fi](mailto:linda.nyholm@abo.fi)  
Telefonnummer: +358405512905

## Bilaga 2: Intervjufrågorna

### Frågeguide

*Forskningsfråga: Hur upplever föräldrar det att leva med ett kroniskt sjukt barn?*

#### Bakgrundsfakta om familjerna

Ålder:

Yrke:

Civil status:

Vilka hör till familjen? (Ev. syskon och syskonens ålder):

#### Intervjun

Kan ni berätta om [namn på barnet] och hans/hennes sjukdom? (ålder, diagnos...)

När fick [namn på barnet] diagnosen och hur upplevde ni som föräldrar det då? / Hur kändes det för er?

Har upplevelserna förändrats under tidens gång?

Vad har varit det svåraste med att ha ett kroniskt sjukt barn?

Hur påverkar sjukdomen er familjs vardag? (vardagssysslor, fritid...)

Hur har syskonen påverkats av [namn på barnets] sjukdom?

Har familjen något stödnätverk i närregionen som kan avlasta familjen i vardagen? (exempelvis mor- eller farföräldrar)

Har/På vilket sätt har sjukvårdspersonalen stöttat er i [namn på barnets] sjukdom?

Har ni haft möjlighet att få stöd via någon form av stödgrupp? /Kommit i kontakt med familjer som har ett barn med en liknande sjukdom som ert?

Hur ser ni på framtiden? Har ni några framtidsdrömmar?

Finns det något annat ni vill lyfta fram?

## Bilaga 3: Samtyckesformulär

**Samtyckesformulär****Skriftligt, informerat samtycke till medverkan i intervjustudien "Föräldrars upplevelser av att leva med ett kroniskt sjukt barn"**

Jag har informerats om studiens syfte, om hur informationen samlas in, bearbetas och behandlas. Jag har även informerats om att mitt deltagande är frivilligt och att jag, när jag vill, kan avbryta min medverkan i studien utan att ange orsak. Jag samtycker härmed till att medverka i denna intervjustudie.

Ort/Datum: \_\_\_\_\_

Deltagarens underskrift: \_\_\_\_\_

Namnförtydligande: \_\_\_\_\_

Forskarens underskrift: \_\_\_\_\_

Namnförtydligande: \_\_\_\_\_

**Kontaktuppgifter:**

Namn: Michelle Sjögård, magisterstuderande

E-post: michelle.sjogard@abo.fi

Mobil: +358408730396

Namn: Linda Nyholm, PhD, universitetslärare, handledare

E-post: linda.nyholm@abo.fi

Mobil: +358405512905